



Høgskolen i **Hedmark**

Avdeling for folkehelsefag
Campus Elverum

4KR20

Irene Andaas

Ditt hjem, min arbeidsplass

Your home, my workplace

Videreutdanning i kreftsykepleie 2012-2014

Veileder: Toril M. Nysæter

Antall ord: 11257

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket

JA ☒ NEI ☐

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage

JA ☒ NEI ☐

Sammendrag

Tittel: Ditt hjem, min arbeidsplass

Avdeling: Høgskolen i Hedmark, Campus Elverum

Utdanning: Videreutdanning i kreftsykepleie

Kandidatnummer: 601

Veileder: Toril M. Nysæter

Antall ord: 11257

Nøkkelord: Pårørende, kreftsykepleier, hjemmedød, palliasjon, trygghet

Bakgrunn/hensikt: Flertallet av pasienter med kreft har et ønske om å dø hjemme, men likevel viser undersøkelser at under 15 % av disse dør i eget hjem. I min arbeidshverdag i hjemmesykepleien møter jeg mange pasienter i sen palliativ fase og deres pårørende. Bakgrunnen for mitt valg av tema var et ønske om å øke min kunnskap og forståelse av et område i kreftomsorgen, som jeg kan knytte til min egen arbeidshverdag og arbeidsplass. Pårørendearbeid er noe som interesserer meg og det er ofte de som ivaretar store deler av omsorgen for kreftpasienten hjemme. Formålet med oppgaven ble derfor å belyse kreftsykepleiers rolle i hjemmesykepleien, for å tilrettelegge for pårørendes opplevelse av trygghet i situasjonen.

Problemstilling: «Hvordan kan kreftsykepleier tilrettelegge for hjemmedød, slik at pårørende kan oppleve trygghet og ivaretagelse?»

Metode: Dette er en litterær oppgave som i hovedsak bygger på skriftlige kilder, samt egne erfaringer fra praksis.

Funn/diskusjon: Forskning viser at pårørendes rolle og trygghet i hjemmesituasjonen er av stor betydning for at pasienten kan få oppfylt sitt ønske om å dø hjemme. Hjemmet er for de fleste, et symbol på trygghet, selvstendighet og individualitet. Hjemmet som arena gir kreftsykepleieren en unik mulighet til å skape en god relasjon til pårørende, gjennom «veggene som forteller deres historie». Når kreftsykepleier tilrettelegger for hjemmedød på en god måte, og pårørende føler trygghet i situasjonen, vil dette være positivt å sitte igjen med for pårørende etter pasientens død.

Konklusjon: Ved å forene kunnskapsbasert praksis, den helhetlige tilnærmingen og vektlegging av kontinuitet, relasjonsbygging, informasjon og kommunikasjon, og tilgjengelighet, skapes et grunnlag for opplevelse av trygghet i situasjonen for pårørende. Kreftsykepleier har gode kvaliteter for å koordinere tjenestene og har det helhetlige perspektivet som er nødvendig. I tillegg har kreftsykepleieren en viktig rolle som veileder for annet helsepersonell og deltager i det tverrfaglige teamet.

Abstract

Title: Your home, my workplace

Institution: Faculty of public health, Campus Elverum

Education: Specialized study in oncology nursing

Candidate Number: 601

Supervisor: Tori M. Nysæter

Number of words: 11257

Keywords: Caregivers, oncology nurse, dying home, palliative care, security

Background / purpose: The majority of patients with cancer have a desire to die at home, yet studies show that less than 15% of them die in their own homes. In my daily work in home care, I meet many patients in late palliative phase and their families. The reason for my choice of theme was a desire to increase my knowledge and understanding of a range of cancer care, which I can attach to my own work life and workplace. Working with caregivers is something that interests me and it is often they who are responsible for much of the caring of the cancer patient at home. The purpose of the task was therefore to elucidate cancer nurses' role in home care, in order to facilitate caregivers' feeling of safety in the situation.

Problem: "How can cancer nurse facilitate home death so that caregivers can experience security and safeguarding?"

Method: This is a literary task based primarily on written sources, and my own experiences from practice.

Findings / Discussion: Research shows that the caregivers' role and safety in the home situation is of great importance that the patient can fulfill their desire to die at home. The home is for most people, a symbol of security, independence and individuality. The home arena provides cancer nurse a unique opportunity to create a good relationship with the caregivers, through "walls that tell their story." When cancer nurse facilitates homedeadth in a good way, and their caregivers feel secure in the situation, this would be positive to be left with for the caregivers after the patient's death.

Conclusion: By combining evidence-based practice, the holistic approach and emphasis on continuity, relationship building, information and communication, and availability, creates a basis for perception of safety in the situation of their caregivers. Cancer Nursing has excellent qualities for coordinating services and the holistic perspective is needed. In addition, cancer nurse has an important role as a mentor for other health professionals and participating in the interdisciplinary team.

SE MEG

Se meg, hør meg
kom inn til meg og rør meg
kjære, hør meg
Det er en meg her inne
som famler rundt i blinde
trå forsiktig inn og led meg
trøst meg, gled meg
men framfor alt:
se meg

-Bjørn Eidsvåg-

Innhold

INNHold	5
1. INNLEDNING	7
1.1 BEGRUNNELSE FOR VALG AV TEMA OG EGET FAGLIG STÅSTED	7
1.2 PRESENTASJON AV PROBLEMSTILLINGEN	8
1.3 BEGREPSAVKLARING	9
1.4 AVGRENSNING AV PROBLEMSTILLINGEN	10
1.5 OPPGAVENS DISPOSISJON	11
2. METODE	12
2.1 SØKEPROSESSEN	12
2.2 VALG AV KILDER OG KILDEKRITIKK	13
2.2.1 <i>Forskning/fagartikler</i>	13
2.2.2 <i>Faglitteratur</i>	14
2.3 ETISKE OVERVEIELSER	15
3. DITT HJEM, MIN ARBEIDSPASS	17
3.1 HJEMMESYKEPLEIE	17
3.1.1 <i>Palliativ omsorg i hjemmet</i>	18
3.1.2 <i>Pårørendes rettigheter</i>	19
3.1.3 <i>Det første møte med pårørende</i>	19
3.1.4 <i>Informasjon og kommunikasjon</i>	21
3.2 KREFTSYKEPLEIERS ANSVAR- OG FUNKSJONSOMRÅDE	22
3.2.1 <i>Kontinuitet</i>	24
3.3 TVERRFAGLIGHET OG SAMHANDLING	24

4. HVORDAN KAN KREFTSYKEPLEIER TILRETTELEGGE FOR HJEMMEDØD, SLIK AT PÅRØRENDE KAN OPPLEVE TRYGGHET OG IVARETAGELSE?	26
4.1 DITT HJEM, MIN ARBEIDSPASS	27
4.1.1 <i>Relasjonsbygging</i>	27
4.2 KREFTSYKEPLEIERS ROLLE	29
4.2.1 <i>Samarbeid med fastlegene</i>	30
4.2.2 <i>Betydningen av gode fagmiljø</i>	31
4.2.3 <i>Kontinuitet</i>	32
4.3 HVEM KAN GJØRE HVA FOR AT DU SKAL KUNNE STÅ LØPET UT?	34
4.3.1 <i>Tidlig innsats</i>	34
4.3.2 <i>Kartlegging av pårørendes behov</i>	35
4.3.3 <i>Tverrfaglighet og samhandling</i>	38
5. KONKLUSJON	40
LITTERATURLISTE	41

1. Innledning

Tall fra kreftregisteret viser at i 2011 fikk over 29907 en kreftdiagnose og 11049 døde av sin kreftsykdom i Norge (Kreftregisteret, 2011). I skyggen av disse tallene ser vi at det er mange pårørende som fulgte sine nærmeste gjennom sykdommen og i den siste fasen av livet.

Flere alvorlig syke kreftpasienter ønsker å være hjemme så mye som mulig. Forskning viser at flertallet ønsker å dø hjemme, men likevel dør under 15 % av kreftpasientene hjemme i Norge. En forutsetning for å få til hjemmedød er trygge pårørende som har støtte i et godt faglig nettverk bygd opp rundt fastlege og hjemmetjeneste (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013).

Der det finnes pårørende kan disse ofte fungere som støttespillere i alle faser av sykdomsforløpet. Det er ofte de pårørende som ivaretar store deler av omsorgen for den syke, og de har ferdigheter, kunnskaper og erfaringer som kan være svært viktig og som kan komme til nytte i det palliative arbeidet (Schjødt, 2008). Sykdommen og dens utfoldelse påvirker pasienten direkte, men den påvirker også den pårørende som blir involvert i pasientens situasjon (Grov, 2010).

I *“rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie”* står det blant annet at kreftsykepleieren skal gi støtte og omsorg til pasienter med kreft og de pårørende, og fremme pasientens og pårørendes medbestemmelse. Kreftsykepleieren må ta ansvar for å møte den døendes behov og være en støtte for pårørende i livets slutfase (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005).

1.1 Begrunnelse for valg av tema og eget faglig ståsted

I *“rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie”* står det at jeg i fordypningsoppgaven skal vise faglig innsikt i et relevant tema innen kreftsykepleie, gjennom å fordype meg i en avgrenset problemstilling (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005). Med mitt valg av tema ønsket jeg å kunne øke min kunnskap og forståelse av et område i kreftomsorgen, der jeg kan bringe økt kompetanse til min egen arbeidssituasjon og arbeidsplass. Jeg er ressurssykepleier innen kreft på sona, og deltar i et ressursnettverk på ca 20 ressurssykepleiere. Siden jeg snart er ferdig utdannet kreftsykepleier blir det viktig for meg å

utvikle min rolle på arbeidsplassen. Jeg ønsker at denne oppgaven skal være et bidrag for å øke forståelsen for hvorfor det er viktig med en kreftsykepleier i hjemmesykepleietjenestene.

I min arbeidshverdag i hjemmesykepleien møter jeg mange pasienter i sen palliativ fase og deres pårørende. Pårørendearbeid er noe om interesserer meg og det er ofte de som ivaretar store deler av omsorgen for kreftpasienten hjemme. Min erfaring er at et godt pårørendearbeid, er en god investering for pasienten og for pårørendes positive opplevelse i etterkant av pasientens død. Samtidig har jeg inntrykk av mange hjemmesykepleietjenester er veldig pasientrettet, at det er få konkrete tiltak knyttet opp mot pårørende. Jeg vil derfor belyse *pårørendes* behov for trygghet og ivaretagelse i hjemmet i den palliative fasen gjennom denne oppgaven,

Som tema har jeg valgt hjemmedød. Det er også et område som har interessert meg over lengre tid. Jeg opplever det svært meningsfylt å jobbe så nære andre mennesker i en sårbar situasjon. Jeg erfarer at hjemmet er en arena der kreftsykepleieren har en unik mulighet til å bygge gode relasjoner til pasienten og de pårørende, og en god mulighet til å skape et mer likeverdig forhold. Å få mulighet til å dø i eget hjem kan gi pasienten og pårørende større grad av selvstyre, trygghet, trivsel og samvær med den man er glad i. Hjemmedød bør derfor være et reelt alternativ for de som ønsker det. Den palliative innsatsen handler om å sikre pasienten og pårørende best mulig livskvalitet, og ta utgangspunkt i individuelle forskjeller (Landmark, 2012). Gjennom denne oppgaven ønsker jeg å skaffe meg en dypere forståelse for hvordan kreftsykepleiere i hjemmesykepleien kan ivareta pårørende slik at de kan oppleve ivaretagelse og trygghet, og pasienten kan dø hjemme når han ønsker dette.

1.2 Presentasjon av problemstillingen

«Hvordan kan kreftsykepleier tilrettelegge for hjemmedød, slik at pårørende kan oppleve trygghet og ivaretagelse?»

1.3 Begrepsavklaring

Trygghet

Å være trygg er en følelse eller en subjektiv oppfatning, en indre tilstand, ofte relatert til det livet vi lever og til samspillet med omverdenen. Indre trygghet, grunntryggheten, er noe som bor i hver enkelt, og vokser ved positive erfaringer og opplevelser (Norås, 2008). Å skape ytre trygghet er også en vesentlig del av pårørendearbeidet. Fjørtoft (2012) deler dette inn i kunnskaps- og kontrolltrygghet, stole-på-andre-trygghet og relasjonstrygghet. Det finnes utallige definisjoner på trygghet, det er et stort tema som omfavner mye. Jeg vil ikke gå nærmere inn på selve trygghetsbegrepet, men synliggjøre pårørendes behov for opplevelse av trygghet i situasjonen «hjemmedød» gjennom de tiltakene jeg beskriver. Videre synliggjøre hvordan kreftsykepleieren kan tilrettelegge for å oppnå størst mulig trygghetsfølelse for de pårørende.

Pårørende

Etter lov om pasient- og brukerrettigheter er pårørende den personen pasienten selv oppnevner som pårørende og nærmeste pårørende (lovdata.no). Det betyr at kreftsykepleieren skal ikke ta for gitt hvem som er pasientens nærmeste pårørende, men pasienten må selv fortelle hvem han/hun vil ha oppført som sin nærmeste pårørende. I denne oppgaven vil jeg ta utgangspunkt i at det er en hjemmeværende ektefelle som er pårørende, andre pårørende vil nevnes der det er naturlig. Dette for at jeg ikke vil diskutere temaene barn som pårørende og økonomiske konsekvenser for arbeidende pårørende. Jeg tar utgangspunkt i at det er innhentet samtykke til at pårørende skal få nødvendig informasjon.

Tilrettelegge

Jeg vil i oppgaven bruke begrepet tilrettelegge. Jeg anser dette som det mest dekkende ordet for å beskrive hvordan kreftsykepleieren kan legge forholdene til rette for at pårørende skal klare å stå i situasjonen, slik at pasienten kan få oppfylt sitt ønske om å dø hjemme.

Kreftsykepleier

Kreftsykepleier er en autorisert sykepleier med videreutdanning i kreftsykepleie. I oppgaven brukes også benevnelse som helsepersonell og sykepleiere, men da med en betydning av at jeg anser det som relevant for å også gjelde kreftsykepleier. Jeg vil gi en nærmere beskrivelse av kreftsykepleiers ansvars- og funksjonsområde i teoridelen.

Hjemmesykepleie

Jeg tar utgangspunkt i at pasienten selv har et ønske om å dø hjemme og at pasienten ikke har medisinske utfordringer det må tas spesielt hensyn til. Begrepet hjemmesykepleie vil bli beskrevet i teoridelen. Jeg tar utgangspunkt i at pasienten har samtykket til at nødvendig informasjon kan utveksles mellom de aktuelle aktørene. Med utgangspunkt i blandt annet pasient- og brukerrettighetsloven er det gitt at pasienter skal medvirke ved gjennomføring av helse- og sosialtjenester (Lovdata.no)

1.4 Avgrensning av problemstillingen

Da oppgaven har begrensninger med antall ord måtte jeg har gjort noen vurderinger for å avgrense innholdet til det jeg finner som mest relevant.

Jeg vil i oppgaven ha fokus på hjemmet som arena og ikke diskutere kreftsykepleiers funksjoner i sykehus eller andre instanser. Jeg vil kun diskutere betydningen av samarbeid med disse instansene.

Jeg vil ikke knytte funnene opp mot en spesifikk diagnose til tross for at ulike kreftsykdommer kan by på ulike utfordringer i palliativ fase. Pårørendes behov beskrives uavhengig av diagnose.

Utfordringer som familiekonflikter og hensyn til kulturforskjeller diskuteres ikke.

Jeg registrer at det er en samfunnsøkonomisk debatt om hvor pasienter bør tas hånd om i livets slutfase, men jeg vil ikke komme inn på dette i oppgaven.

Jeg vil synliggjøre viktigheten av kommunikasjon og informasjon gjennom oppgaven, men jeg vil ikke gå i dybden av selve begrepene. Jeg vil heller ikke beskrive sorgreaksjoner og

mestringsstrategier, men anser dette som en viktig del av den grunnkunnskapen en kreftsykepleier må inneha i møte med pårørende.

Siden jeg i oppgaven har fokus på kreftsykepleiers rolle og funksjon i hjemmesykepleien, vil jeg ikke diskutere kreftkoordinators rolle i kommunen. Dette til tross for at kreftkoordinator har en viktig rolle i den palliative omsorgen.

1.5 Oppgavens disposisjon

Oppgaven består av fem kapitler, bestående av innledning, metode, teoridel, drøftingsdel og konklusjon.

I innledningen presenteres bakgrunn for valg av tema, hensikten med oppgaven, begrepsavklaringer og avgrensninger, og oppgavens problemstilling. F

I metodedelen vil jeg beskrive metodevalg, søkeprosessen, redegjørelse av valg av kilder, kildekritikk og etiske overveielser. Dette kapitlet suppleres med vedlegg.

I kapittel tre vil jeg presentere teori som som vil være aktuell for å belyse problemstillingen min. Jeg vektlegger tema som hjemmet som arena for palliasjon, pårørendes behov for ivaretagelse og trygget, og kreftsykepleiers ansvar-og funksjonsområder.

I kapittel fire vil jeg, på bakgrunn av forskning, faglitteratur og egne erfaringer, belyse hvordan kreftsykepleieren i hjemmesykepleien, med sine spesialkunnskaper og ferdigheter, kan bidra til at pårørende skal føle seg trygge i situasjonen, slik at pasienten kan få oppfylt sitt ønske om å dø hjemme. Jeg har fokus på relasjonen mellom kreftsykepleier og pårørende, og kreftsykepleiers rolle i forhold til å styrke pårørendes opplevelse av trygghet hjemme. Dette gjennom kontinuitet, kartlegging av pårørendes behov, samhandling og tverrfaglighet.

Jeg vil til slutt i konklusjonen komme med en kort konklusjon på mine funn i oppgaven.

2. Metode

En metode kan beskrives som hvordan innsamling av data foregår, hvordan de kategoriseres, analysers og tolkes (Rienecker, 2013). I skolens retningslinjer for sykepleiefaglig fordypningsoppgave i kreftsykepleie står det beskrevet at oppgaven skal baseres på litteratur og egne erfaringer fra praksis. En litterær oppgave bygger i hovedsak på skriftlige kilder (Dalland, 2012).

Jeg har benyttet meg av pensumlitteratur, selvvalgt litteratur, forskning/fagartikler og aktuelle offentlige dokumenter som jeg mener er relevant for å belyse pårørendes behov for å bli ivarettatt i hjemmet når pasienten er i palliativ fase, og kreftsykepleiers rolle i dette.

2.1 Søkeprosessen

Det anbefales å bruke PICO, for å bli så presis som mulig i informasjonsbehovet (Nortvedt, 2012). Jeg har benyttet meg av PICO for å formulere problemstillingen (spørsmål), og for lettere kunne presisere litteratursøket (se vedlegg 1).

Jeg har brukt søkeordene «neoplasms», «cancer nurse», «caregivers», «family», «end of life», «dying», «dying home», «home», «home-care», og «palliative care», med ulike kombinasjoner og jeg har brukt and og or, for å gjøre søket enda mer spesifikt. Jeg har, med unntak av søk i Sykepleien, benyttet engelske søkeord da det er lite forskning som er skrevet på norsk. I ettertid ser jeg at jeg burde ha gått i databasen SveMed+ for å finne Mesh-ord, noe som kunne ha gitt meg et enda mer presist søk.

For å begrense søket ytterligere valgte jeg noen kriterier for at artiklene skulle være relevant i forhold til min problemstilling. Artiklene måtte ha en overføringsverdi til, og også gjelde kreftsykepleiere, selv om mange av artiklene bruker benevnelsen helsepersonell. Videre må artiklene omhandle hjemmet som arena, og at det er pårørendes utfordringer og behov som belyses. Jeg utelukker artikler som omhandler barn som pårørende, da jeg i avgrensningen har sagt noe om at jeg ikke vil komme inn på dette. Det har skjedd mye innen palliasjon i kommunene de siste årene, så jeg har derfor valgt og fortrinnsvis benytte meg av nyere forskning (2008-2014). Samtidig har jeg vurdert eldre artikler som viser god gyldighet og

overførbarhet til i dag. Jeg valgte å begrense søket til at artiklene måtte være fra vestlige land, for å bedre kunne sammenlikne det med norsk helsevesen. I ettertid seg jeg at dette kan ha vært en svakhet. Det kan være at andre kulturer har andre gode tiltak for å ivareta pårørende hjemme i sen palliativ fase.

Jeg har gjort søk i databasene Oria, Cinahl, PubMed og Cochrane. Gjennom Oria har skolen tilgang til å søke i mange databaser og tidsskrifter samtidig, slik at jeg kan fange opp artikler som jeg kunne ha oversett ved bare å søke i enkeltdatabaser. Cinahl er en database som er anbefalt, og det er en sykepleiespesifikk database. Det var her jeg fant de fleste av artiklene som jeg har benyttet i oppgaven. Jeg søkte også i Cochrane library for å se om jeg kunne finne noe oppsummert forskning som var relevant. Jeg gikk til temaet kreft og videre til “palliative og støttende omsorg”. Det var 64 artikler på dette temaet, men ingen møtte mine inkluderingskriterier. Jeg prøvde også her ulike søkeord uten å lykkes. Videre har jeg gjort søk i Sykepleien for å finne relevante artikler, og for å se om jeg kunne finne flere norske artikler. Selve søkeprosessen i databasene er nærmere beskrevet i vedlegg 2.

Uten å ha gjort systematiske søk har jeg gjennom studiet fått tips og fanget opp relevante artikler som jeg i tillegg benytter meg av.

2.2 Valg av kilder og kildekritikk

2.2.1 Forskning/fagartikler

Med utgangspunkt i problemstillingen, er det naturlig at jeg har funnet flest kvalitative studier. Jeg er ute etter å søke forskning pårørendes opplevelser, erfaringer og behov i palliativ fase. Datasamlinger som bygger på kvalitativ forskning vil gi et mye større materiale for å finne forståelse for hva som er av betydning for at de pårørende skal kunne føle trygghet i den palliative fasen.

Kvantitative metoder gir data i form av målbare enheter (Dalland, 2012). I kvalitativ forskning undersøker man subjektive menneskelige erfaringer, opplevelser, oppfatninger og holdninger. Man bruker ikke-statistiske metoder for å analysere funn. Ved bruk av

kvalitative metoder søker man å finne en mening og identifisere generelle mønstre i dataene som er samlet inn, og utvikle nye teorier, begreper og modeller som fremmer en forståelse av fenomenet som søkes (Nortvedt, 2012).

De fleste artiklene jeg har inkludert er fagfellevurdert, for å sikre at artiklene er kvalitetsvurdert som god nok. En fagfellevurdering er en vurderingsprosess som brukt for å vurdere kvaliteten og viktigheten av publikasjoner i forskning. Det vil si at artikkelen er kvalitetssikret av andre eksperter på fagfeltet eller metoden, for å kunne tas inn i et tidsskrift (Nortvedt, 2012). Da jeg har liten erfaring med å vurdere forskningsartikler fra før, så anser jeg dette som en måte på å få støtte i at jeg vurderer artiklene som kvalitetsmessig gode nok. På en annen side fratar det ikke meg mitt ansvar for og selvstendig kunne vurdere at artiklene er gode nok innenfor de rammene jeg satte meg for å inkludere artiklene.

Vurderinger og valg av de enkelte artiklene er nærmere beskrevet vedlegg 3.

2.2.2 Faglitteratur

Fra pensumlista har jeg hovedsakelig brukt bøkene fra Reitan og Schjølberg (2010) “Kreftsykepleie”, og Kaasa (2008) “Palliasjon”. Tematikken behandles i flere kapitler- hjemmet, samhandling, informasjon og kommunikasjon, pårørende, palliasjon og kreftsykepleiers rolle er kjerneelementene i problemstillingen min. Stein Kaasa, redaktør av boka palliasjon har vært professor i palliativ medisin siden 1993 og er leder for forskningsgruppe Smerte og Palliasjon ved NTNU og for EAPCRN. Jeg anser denne bakgrunnen som viktig for palliasjonsfeltet i Norge, og boka oppfattes som oppdatert og oversiktlig, og et viktig bidrag innenfor kreftsykepleie. Også Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg har også et langt engasjement for kreftsykepleie og er ansatt som høgskolelektorer i videreutdanning i kreftsykepleie. Boka er konkret på kreftsykepleie og rettet mot kreftsykepleiere og jeg oppfatter den som lett forståelig.

Jeg har brukt flere selvvalgte fagbøker som er sykepleierrettet og belyser tematikken jeg vil presentere på en oversiktlig måte. Jeg bruker boka «Sykepleie i hjemmet», skrevet av Arvid Birkeland og Anne Marie Florvik en del. Begge forfatterne har en sykepleiefaglig bakgrunn med erfaring i kommunehelsetjenesten. Birkeland har videreutdanning i psykiatrisk sykepleie og sosial- og helseadministrasjon, og har helsefag hovedfag med

sykepleievitenskap som spesialfag. Florvik har videreutdanning i kreftsykepleie og arbeider som spesialrådgiver i NSF, Samfunnspolitisk avdeling. Boka har fokus på hva som særpreger hjemmesykepleie. Selv om boka ikke retter fokus direkte mot kreftsykepleiere, er mye av beskrivelsene av hjemmet som arena like aktuelt for kreftsykepleiere som for annet helsepersonell.

Jeg forankrer mitt sykepleiefundament i Travelbees forståelse av sykepleie. Jeg benytter meg av boka «mellommenneskelige forhold i sykepleie». Den er oversatt til norsk av Kari Marie Thorbjørnsen (2001), og er ei bok som er mye brukt i oppgaveskriving. Jeg anser denne som relevant for mitt tema da den retter fokus på å skape et menneske-til-menneske forhold til pasient/pårørende. Selv om boka er en sekundærkilde velger jeg å bruke denne, da mine engelskkunnskaper er begrensede, og det kan øke faren for mistolking av teksten. Da vi har begrenset med tid til oppgaven, vil det også ta meg for lang tid å oversette ei hel bok.

Av offentlige dokumenter benytter jeg *“Nasjonal kreftstrategi 2013-2017”*, *“Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen”* og *“Stortingsmelding nr. 47- Samhandlingsreformen”*. Jeg har i tillegg brukt Lovdata.no for å belyse lovfestede rettigheter. Dette er viktige dokumenter som gir nasjonale føringer for utvikling av god kreftomsorg i Norge.

Jeg har i utgangspunktet vært bevisst å benytte primærkilder, men jeg har sett det nødvendig og bruke noen sekundærkilder. I sekundærkilder er teksten tolket av andre, så jeg har etter beste evne vært kritisk til hvem som har tolket det, og om det er tilgang til primærkilden.

Selvvalgt litteratur er merket med * i litteraturlista.

2.3 Etiske overveielser

Jeg har etter beste evne brukt litteraturen jeg har funnet med redelighet. Når jeg tolker andres tekster har jeg vært bevisst å gjøre dette så korrekt som mulig, for å respektere forfatteren og det han/hun vil synliggjøre av budskap. Jeg har brukt APA-standard, etter anbefaling fra skolen, for å sikre at det kommer tydelig fram hvilke kilder som er brukt til en hver tid.

Jeg vil trekke inn egne erfaringer i oppgaven, og har dermed vært bevisst på anonymisering. Navn, sted og liknende nevnes derfor ikke i disse eksemplene.

Man kan ha en forforståelse og ulike meninger i forkant, når man skal søke svar på en problemstilling (Forsberg, 2008). Jeg har forsøkt å være bevisst dette, og tatt på meg litt “nye briller”, og ikke la meg påvirke så mye av forforståelsen. Jeg vil også presisere at jeg har noe begrensede engelskkunnskaper noe som kan ha påvirket min tolking og oversettelse av teksten.

3. Ditt hjem, min arbeidsplass

I sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer står det at man skal ha respekt for det enkelte menneskelig og iboende verdighet, videre vise respekt for pasienten og hans pårørende i deres eget hjem (Norsk sykepleieforbund, 2011). Gjennom dette kapittelet vil jeg belyse temaer som hjemmet som arena for palliasjon, pårørendes behov for ivaretagelse og trygget, og kreftsykepleiers ansvar-og funksjonsområder.

3.1 Hjemmesykepleie

I hjemmesykepleien er arenaen for omsorg hjemmet, og hjemmet er viktig for oss. Hjemmet er en bolig skapt av mennesker og danner rammen om livet til de som bor der. Det er ikke bare et bosted, men det er også et symbol på trygghet, selvstendighet og individualitet (Fjørtoft, 2012). Som kreftsykepleiere kommer vi nær både pasient og pårørende på en annen måte enn på institusjon. Vi må være bevisst på at det er vi som kommer hjem til dem og at vi er på deres område. Når vi kommer hjem til mennesker som trenger hjelp, må vi være bevisst på at vi er i en maktposisjon overfor dem. Samtidig kan det være lettere å skape et likeverdig forhold når arenaen er hjemmet, enn på institusjon. Vi får innblikk i, og lærer dem å kjenne, som et helt menneske i en annen sosial kontekst. Både det fysiske, psykiske og sosiale miljøet rundt pasienten og pårørende kan bidra til at vi møter mennesket tydeligere som person. Det vil da være viktig å møte pasienten og de pårørende åpent og tillitsfullt (Norås, 2010).

Hjemmesykepleie er en lovpålagt tjeneste under helse- og omsorgstjenesteloven av 1999, og plikter kommunene til å sørge for at alle som oppholder seg der, skal tilbys nødvendige helse – og omsorgstjenester (Lovdata.no).

Hjemmesykepleie er en fellesbetegnelse på all sykepleie som blir utført i pasientens hjem, der målet er at pasientene skal mestre hverdagen i sitt eget hjem så lenge det er forsvarlig og ønskelig. Den hjemmeboende har rett på å få dekket sine grunnleggende behov og mulighet til å ivareta sin egenomsorg. Dette innebærer også retten til verdig hjemmedød (Birkeland, 2011).

De fleste pasienter i en palliativ fase har et ønske om å kunne tilbringe mest mulig tid hjemme, og for å få til dette spiller hjemmesykepleien og fastlegen en stor rolle (Helsedirektoratet, 2010).

For å motta hjemmesykepleie må det foreligge et vedtak som angir hvilken helsehjelp pasienten skal få. Det er ulik praksis på hvordan kommunene avgjør vedtakene. I noen kommuner er det lederen eller en av ansatte på den enkelte hjemmesykepleieenhet som fatter vedtaket, mens noen kommuner har organisert seg ut i fra en bestiller-utfører-modell. Bestiller-utfører-modellen brukes i størst grad i store kommuner. Da er det en ansatt ved kontoret som foretar vurderingsbesøk og fatter vedtak. Videre informerer saksbehandleren pasienten og utfører (hjemmesykepleien) om innholdet. Ved behov for endringer i vedtak må utfører gi beskjed til bestillerkontoret med dokumentasjon, og bestillerkontoret avgjør da omfanget av det nye vedtaket (Birkeland, 2011).

3.1.1 Palliativ omsorg i hjemmet

Helsedirektoratet (2009) har oversatt WHO`s definisjon på palliasjon slik:

“Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er mest mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliative behandling hverken framskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser døden som en del av livet”

Grunnleggende palliasjon ivaretar kartlegging av symptomer og plager, samt lindring av plagene. Videre må pårørendearbeid, og informasjon til pasient og pårørende ivaretas. God terminalpleie er en viktig del av arbeidet og sorgarbeid og oppfølging av etterlatte må implementeres som en del av arbeidet. Grunnleggende palliasjon forutsetter også god dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktørene (Helsedirektoratet 2009, Haugen 2008).

Trygge pårørende er en forutsetning for å få til en planlagt hjemmedød. Det innebærer at pårørende har støtte i et godt faglig nettverk bygd opp rundt pasienten. Hjemmesykepleie og fastlege må være tilgjengelig for de pårørende for å skape trygghet (Helsedirektoratet, 2013). Andre forutsetninger er at pasienten og de pårørende selv ønsker det. Pasienten skal ikke

være alene over lengre tidsrom. Videre må den fysiske pleien være ivaretatt på en forsvarlig måte, og det må være tilgang til nødvendig teknisk utstyr og hjelpemidler (Birkeland, 2011).

De ansatte i hjemmesykepleien må ha en helhetlig tilnærming til situasjonen med fokus på alle faktorer som påvirker pasientens helsetilstand. De ansatte må også forstå og ta hensyn til pårørende så langt det er faglig forsvarlig (Birkeland, 2011).

3.1.2 Pårørendes rettigheter

I lov om bruker- og pasientrettigheter (1999) står det at pasienten har krav på nødvendig informasjon, for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Informasjonen som gis skal også gi pasienten tilstrekkelig innsikt i tjenestetilbudet og for å kunne ivareta sine rettigheter. Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes (Lovdata.no).

Nære pårørende har rett til pleiepenger i opptil 60 arbeidsdager for å pleie pasienten i hjemmet i livets slutfase. Det er en forutsetning at pårørende at sykepenge rettigheter. Pleiepengene tilsvare det man kan krav på ved sykemelding ved egen sykdom. Pleiepengene følger pasienten og dagene kan deles mellom flere pårørende. Dagene man tar ut pleiepenger trenger ikke å være sammenhengende, ordningen er fleksibel til å ta ut enkeltdager over flere uker (Helsedirektoratet, 2010).

3.1.3 Det første møte med pårørende

Når pasienten skrives ut til hjemmet, blir mange pårørende bekymret for at de skal ta over en stor del av det daglige ansvaret. Det kan dreie seg om utfordringer med tanke på stell, ernæring, symptomlindring og generell utvikling av sykdommen (Norås, 2010). For pasient og pårørende er det viktig at de er trygge på at de skal få hjelp. De må få vite hva de kan få hjelp til og de må oppleve et godt koordinert pasientforløp. Å skape trygghet hjemme innebærer at både pasienten og pårørende blir tatt på alvor, og at vi lytter til hva de tenker og hva de ser på som mest skremmende (Norås, 2010).

Ved tett dialog med sykehuset kan kommunen få kartlagt den enkeltes situasjon tidlig, og hvilke tjenester det er behov for. Det er viktig at kommunen blir varslet så tidlig som mulig, slik at utstyr og hjelpemidler er på plass før pasienten kommer hjem. Pasient og pårørende opplever da at kommunen har tenkt gjennom situasjonen, og det kan oppleves tryggere å komme hjem. Hver enkelt pasient og familie må få et spesialtilpasset opplegg rundt seg, da det er ulike tiltak som trengs til ulike tider (Norås, 2010).

Når pasienten kommer hjem er det ofte en stor spenning knyttet til det å få hjemmesykepleien i huset. Pasienten og pårørende vil være veldig sensitive i forhold til hvilken kontakt og relasjon de føler de kan etablere med den som kommer hjem til dem. Det første møtet bør være planlagt og avtalt en tid i forveien, slik at begge parter får tid til å forberede seg (Birkeland, 2012).

For å avklare og trygge situasjonen hjemme er det viktig at man har et møte der fastlege, kreftsykepleier, kontaktsykepleier, pasient og pårørende kan samles og samtale om situasjonen, og legge en strategi videre. Dette møtet bør være hjemme hos pasienten. Møtet er viktig for å klarlegge hvilke forventninger man har til situasjonen, hva pasient og pårørende tenker om tiden framover og hva de ønsker. Det må også avklares hvilke forventninger pasienten og pårørende har til hjemmesykepleien (Norås, 2010). En samtale om gjensidige forventninger og grenser tidlig, kan føre til et smidig og godt samarbeid gjennom hele perioden (Birkeland, 2012).

Travelbee sier at menneske-til-menneske-forhold i sykepleiesituasjonen er virkemidlet som gjør det mulig å oppfylle sykepleierens mål og hensikt, nemlig å hjelpe et individ (eller en familie) med å mestre sykdom og lidelse og med å finne mening i disse erfaringene (Thorbjørnsen, 2010).

Når pårørende har tillitt til at de, sammen med hjemmesykepleien, skal greie å gi omsorg og pleie, vil tiden hjemme ofte bli bedre. Mange pårørende trenger å få bekreftet at det de gjør er faglig forsvarlig. Hvis man får avklart dette er det et bidrag til å gjøre dem trygge (Norås, 2010).

De nærmeste pårørende må inviteres til samtale så tidlig som mulig. Ofte vil det være behov for samtaler sammen med pasienten og for egne samtaler med de pårørende (Helsedirektoratet, 2010).

3.1.4 Informasjon og kommunikasjon

Travelbee hevder at det av stor betydning at sykepleiere har gode kommunikasjonsferdigheter når de skal samhandle med pasienter og pårørende. Slike ferdigheter læres dersom sykepleieren har en disiplinert intellektuell tilnærmingstype til problemene, og samtidig bruker seg selv terapeutisk (Thorbjørnsen, 2001).

God informasjon og god dialog med pasient og pårørende bidrar til en felles forståelse av situasjonen og hva som må til for at pasient og pårørende skal kunne mestre utfordringene på best mulig måte (Birkeland, 2011). Pårørende er en viktig ressurs for den døende. De kjenner pasienten godt og kan gi viktig informasjon til helsepersonell. Mange pårørende ønsker å bidra med stell og omsorg. For å muliggjøre dette har de behov for informasjon om sykdommen, behandling og forventet utvikling (Helsedirektoratet, 2010). Informasjon om hvordan hjemmesykepleien fungerer, rutiner, muligheter og rettigheter er viktig for å forebygge misforståelser og overraskelser. For å unngå misnøye er det for eksempel viktig at pasienten og pårørende er informert, og forberedt på, at hjemmesykepleien ikke alltid har mulighet til å komme på eksakt tidspunkt og at det kan være skiftninger i personale (Birkeland, 2011).

Pårørende må alltid ha en oppdatert telefonliste slik at de til en hver tid kan få kontakt med kvalifisert helsepersonell. Det gir trygghet til pårørende, og er et bidrag til at de klarer å ha ansvaret i en utfordrende situasjon (Birkeland, 2011).

Det er viktig at legen diagnostiserer, og informerer pasienten og pårørende, om at vedkommende er døende. Man skal ikke ta for gitt at pårørende ser dette. Når denne informasjonen er gitt, blir det lettere for pårørende og helsepersonell å legge til rette for en verdig død i samsvar med pasientens ønsker. Hvis man unnlater dette kan det føre til usikkerhet, kommunikasjonsproblemer og urealistiske forventninger (Helsedirektoratet, 2010).

Hjemmet kan gi oss en nøkkel til kommunikasjon med dem vi kommer hjem til. Man kan lese historien som «veggene» forteller oss. Man kan lese mer av livshistorien gjennom for eksempel bilder og gjenstander. Vi kan se hva den enkelte er opptatt av, og det kan være en unik mulighet til å oppnå kontakt og tillit (Fjørtoft, 2012).

Det kreves en løpende dialog med pasienten og de pårørende. Det betyr at man må stoppe opp, få pårørendes oppmerksomhet, gi informasjon og være åpen og mottakelig for spørsmål. Mange ganger kan det ta litt tid før informasjonen synker inn. Selv om det er gitt god informasjon kan man ikke være sikker på at alt oppfattes skikkelig første gangen. Når man har skriftlig informasjonsmateriale bør dette leveres ut i tillegg (Birkeland, 2011).

Bortsett fra god informasjon, er det ikke alltid så mye å formidle med ord, men da kan det man uttrykker ikke-verbalt, være desto viktigere. Det kan dreie seg om et godt smil, et varmt blick, empati og engasjement i form av å lytte og rette oppmerksomheten mot pasient og pårørende (Birkeland, 2011).

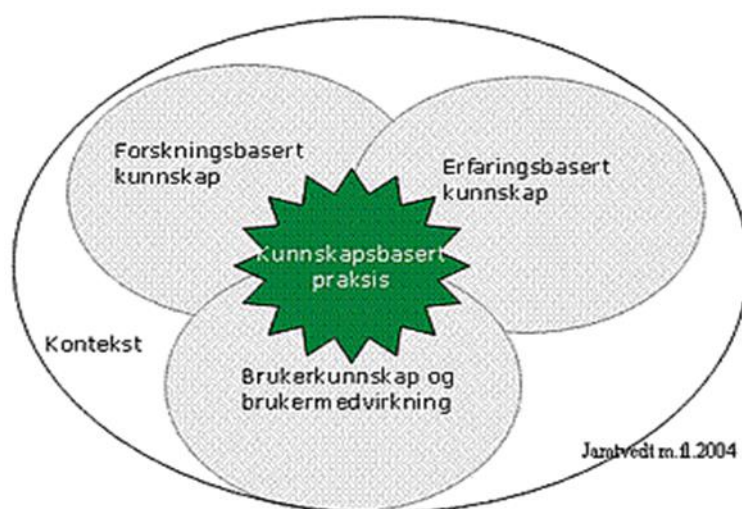
3.2 Kreftsykepleiers ansvar- og funksjonsområde

I rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie står det beskrevet flere kompetanseområder kreftsykepleieren bør beherske og videreutvikle. I utøvelsen av kreftsykepleie er viktige elementer praktiske ferdigheter, problemanalyse og samhandlingsferdigheter. Kreftsykepleieren skal ivareta pasient og pårørende på en faglig forsvarlig måte i en kompleks og uforutsigbar hverdag (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005).

Noen av kompetanseområdene som nevnes i rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie er at kreftsykepleieren må ha kjennskap til hvordan informasjon og støtte må gis til pasient og pårørende. Videre må kreftsykepleieren ha kunnskap om hjelpeapparatet og forstå nødvendigheten av et og tverrfaglig samarbeid og god samhandling mellom de ulike nivåene i helse- og sosialtjenesten. Mange pårørende kan oppleve krise på lik linje med pasienten, og det er viktig at kreftsykepleieren også gir støtte til dem. Det vil være et bidrag til å hjelpe pasienten. For mange pasienter med kreft er døden uunngåelig og kreftsykepleieren har en sentral rolle i symptomlindring og problemløsning i livets slutfase. I livets slutfase trenger pasient og pårørende individuell hjelp og støtte, og kreftsykepleieren må stå i situasjoner der beslutninger tas. Dette krever en handlingsberedskap bestående av betydelig kunnskap om etisk teori og trening i å reflektere over ulike dilemmaer. Kreftsykepleieren skal være i stand til formidle sin kunnskap til pasient og pårørende så vel som annet helsepersonell. Denne formidlingen kan skje gjennom veiledning, tradisjonell undervisning og ved at

kreftsykepleieren er en rollemodell for andre (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005).

Kunnskapsbasert praksis dreier seg om å bruke forskning, erfaring og brukerkunnskap i den kontekst man er i. Dette innebærer at kreftsykepleieren må holde seg oppdatert, etterspørre og bruke forskningsbasert kunnskap når dette foreligger. For å ta beslutninger er ikke forskningsbasert kunnskap tilstrekkelig nok. Kreftsykepleieren må bruke faglig skjønn gjennom klinisk erfaring og gjennom etiske vurderinger. Pasientens ønsker og behov må vektlegges og kreftsykepleieren må legge til rette for at pasienten kan ta velinformerte valg selv der det er aktuelt (Nortvedt, 2012).



For å få til optimal palliasjon, vil det være en forutsetning at hele personalet har nødvendig faglig kompetanse, og det innebærer både kunnskaper, ferdigheter og holdninger. I de fleste helseforetak finnes er det etablert ressursnettverk i kreftomsorg og palliasjon med spesielt fokus på kompetanse og veiledning. Det påpekes at hver kommune bør ha en slik ressursperson som kan gi råd og veiledning, fortrinnsvis en kreftsykepleier. (Helsedirektoratet, 2010).

Erfaring, kunnskap og sykepleier/pasientrelasjonen utgjør kjernen i palliativ omsorg. Kompetanse på grunnleggende palliasjon er en forutsetning for at hjemmedød skal lykkes på en god måte. Det innebærer solid medisinsk kompetanse, tilstrekkelige instrumentelle ferdigheter og observasjonskompetanse, «det kliniske blikket». Dette er grunnleggende for å skape trygghet for pasienter og pårørende. Det settes også høye krav til

kommunikasjonsferdigheter på det profesjonelle og det personlige plan, i møtet med den døende og hans pårørende. I hjemmet har kreftsykepleieren en selvstendig funksjon og er ofte alene til pasienten. Å være bevisst sin kompetanse er viktig. Å ha egeninnsikt og trygghet nok til å formidle at man ikke kan alt, er en vesentlig del av kompetansen. Kreftsykepleieren må skaffe informasjon eller andre fagpersoner der det er nødvendig (Rønning, 2008).

3.2.1 Kontinuitet

Kreftsykepleieren er ofte den som har mest kunnskap og erfaring innen palliasjon i kommunen. Det betyr mye for pasienten og pårørende å ha en fast person som har oversikt og kan gi god støtte. For pårørende kan det oppleves trygt at de har en kreftsykepleier som de kan kontakte for å rådføre seg om større og mindre problem (Norås, 2010).

I mange kommuner er det et gjennomgående problem at det er mange ansatte å forholde seg til, spesielt i store kommuner. De kommunene som organiserer seg slik at pasientene har en pasientansvarlig sykepleier, bidrar i større grad til at pasientene får mer kontinuerlig og individuell helsehjelp. Det er viktig å ha en stabil gruppe med kjente hjelpere å forholde seg til. For pasienter og pårørende som får sjeldnere besøk er dette desto viktigere for å kunne minske sårbarheten (Birkeland, 2011).

3.3 Tverrfaglighet og samhandling

Det er nødvendig med god organisering av helsetjenestene for å få til best mulig symptomlindring og livskvalitet både for pasienten og pårørende. Ofte kan hjemmebasert omsorg alene være urealistisk. Både symptombylde, problemstilling og situasjonens kompleksitet vil være avgjørende for hvor pasienten bør tas hånd om. Det er også et av hovedmålene innen palliasjon, at pasientene til enhver tid skal ha tilgang til nødvendig kompetanse. Det kreves derfor samspill og samhandling på tvers av nivåene i helsevesenet for å få til god palliativ behandling, pleie og omsorg. Det er helt nødvendig med en klar ansvarsfordeling, der det er mange aktører som er involvert (Helsedirektoratet, 2010).

I samhandlingsreformen er et av de mest sentrale punktene at de ulike delene av helse- og omsorgstjenesten skal bedre sin evne til å svare på pasientens behov for koordinerte tjenester. Det har vært sentralt i arbeidet med reformen at man skal finne fram til systemtiltak som har forankring i, og rettet inn mot helheten i pasientens behov, også når disse går på tvers av forvaltningsnivåer eller organisatoriske grenser. Gode deltjenester er ikke godt nok til pasienter med behov for sammensatte tjenester fra ulike virksomheter i spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten og omsorgstjenesten. God samhandling er en forutsetning. Spørsmålet om god samhandling eller ikke, dreier seg om respekt for pasientens integritet og behov, om kvaliteten på tjenestene, og i verste fall om forsvarligheten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009).

Alle som har behov for langvarige og koordinerte tjenester har rett til å få utarbeidet en individuell plan etter helse- og omsorgstjenesteloven, spesialisthelsetjenesteloven og psykisk helsevernloven. Formålet er at tjenestemottakeren skal få et helhetlig og individuelt tilpasset tjenestetilbud. Tjenestemottakers mål, ressurser og behov for tjenester skal avklares og styrke samhandlingen mellom tjenesteyter, tjenestemottaker, pårørende (når pasienten har samtykket til dette), og etater innen et forvaltningsnivå eller på tvers av forvaltningsnivåene. Kommunen skal tilby pasienten en koordinator som skal sørge for nødvendig oppfølging, samordning og fremdrift i arbeidet med individuell plan (Helsedirektoratet, 2010).

4. Hvordan kan kreftsykepleier tilrettelegge for hjemmedød, slik at pårørende kan oppleve trygghet og ivaretagelse?

I dette kapittelet vil jeg belyse hvordan kreftsykepleieren i hjemmesykepleien, med sine spesialkunnskaper og ferdigheter, kan bidra til at pårørende skal føle seg trygge i situasjonen, slik at pasienten kan få oppfylt sitt ønske om å dø hjemme. Jeg har fokus på relasjonen mellom kreftsykepleier og pårørende, og kreftsykepleiers rolle i forhold til å styrke pårørendes opplevelse av trygghet hjemme. Dette gjennom kontinuitet, kartlegging av pårørendes behov, samhandling og tverrfaglighet. Dette belyses på bakgrunn av forskning, faglitteratur og egne erfaringer.

«Du betyr noe fordi du er du, og du betyr noe for slutten av livet ditt. Vi vil gjøre alt vi kan for ikke bare å hjelpe deg dø fredelig, men også å leve til du dør..»

-Cicely Saunders-

Jeg har ofte Cicely Saunders ord i bakhodet når jeg møter nye pasienter og pårørende. Selv om hun her setter fokus på pasienten, har jeg det også med meg i mitt møte med pårørende. Det handler ikke bare om symptomlindring og praktisk hjelp, men det tvinger oss til å løfte hode og se hele mennesket og situasjonen i sin helhet. Slik jeg tolker det, må kreftsykepleieren være oppriktig interessert i å finne ut: «hvem er du, og hva er det som betyr noe for deg? Hva kan vi bidra med for at du skal ha det best mulig i det livet du har igjen?». Det samme gjelder pårørende, å se deres behov i denne perioden- det er tross alt de som skal leve videre med disse erfaringene etterpå. Travelbee påpeker at hvert enkelt menneske er annerledes enn andre på sin egen unike måte. Hun sier at en rettesnor å følge i møte med andre mennesker, er at sykepleieren tar utgangspunkt i mennesker er mer forskjellige enn de er like. Hvis man har dette som utgangspunkt vil sykepleieren lettere unngå feil som at man regner med at den andre er lik en selv, og dømmer andre ut fra hva man selv ville ha gjort eller ikke gjort (Thorbjørnsen, 2001).

4.1 Ditt hjem, min arbeidsplass

Grunnen til at mange ønsker å være hjemme er at hjemmet er en plass der man kan ha et så normalt liv som mulig (Birkeland, 2010). Det er bred enighet innen forskningen at pårørendes evner til å yte omsorg for pasienten spiller en stor rolle for at pasienter skal kunne dø hjemme. Det vil derfor være viktig at kreftsykepleieren har fokus på de pårørende, da dette er et indirekte bidrag til å hjelpe pasienten. Det er også enighet om at pårørende er avhengige av å bli sett og ivaretatt fra helsepersonell, for å kunne takle situasjonen på en god måte (Landmark 2012, Bee 2008, Stajduhar 2008, Vassal 2010, Wallerstedt 2013, Beland 2013, Funk 2009, Grov 2006). Eyre (2010) konkluderer i sin artikkel at det tydelig er like viktig at helsepersonell har omsorg for pårørende som for den døende, for at minnene i ettertid skal være så positive som mulig. Travelbee hevder at sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleieren hjelper et individ til å mestre erfaringer sykdom bringer med seg, og om nødvendig finne mening i disse erfaringene (Thorbjørnsen, 2001).

Både Wallerstedt (2013), Vassal (2010), Stajduhar (2008), Beland (2013) peker på at en grunn til at pårørende ønsker å ha sine nærmeste hjemme er av kjærlighet til pasienten og det er sterkt knyttet til pasientens ønske om å dø hjemme. Det blir det beskrevet at noen pårørende kan oppleve det som en byrde hvis de ikke får tilstrekkelig kompetent bistand, mens andre pårørende kan oppleve det som berikende når det er god samhandling og trygghet til helsetjenestene. I Vassals (2010) undersøkelse kommer det fram at pårørendes sårbarhet har stor betydning for at pasientene kan være hjemme. Der det var sårbare pårørende ble muligheten for hjemmedød betydelig redusert. Dette viser behovet for at kreftsykepleieren i hjemmesykepleien ser og ivaretar pårørendes behov, slik at deres egne ressurser blir styrket, og pasientens ønske om å få dø hjemme kan være mulig.

4.1.1 Relasjonsbygging

Å bli kjent med pasienten og pårørende er nødvendig for å skape trygghet og tillit (Norås, 2010). I Beland (2013) sin artikkel kommer det fram at god kommunikasjon og informasjon fra kvalifisert helsepersonell er av stor betydning for pårørendes opplevelse av trygghet hjemme. Mangel på kommunikasjon og informasjon ble sett på som en av de viktigste årsakene, der pårørende hadde negative erfaringer med helsetjenestene.

Jeg er alltid litt spent når jeg banker på en ny dør. Hvem er disse menneskene som bor her, hva er deres bekymringer og utfordringer? Hvordan ser de på situasjonen sin? Er de ved godt mot og er godt reflektert over hvordan de ønsker å ha det, og hva er det jeg kan bidra med for å lette deres bekymringer, og gjøre dem tryggere i situasjonen? Det jeg anser som mest spennende i denne delen av jobben er at ingen mennesker er like, og ingen oppfatter sin situasjon likedan. Å bruke seg selv terapeutisk som Travelbee nevner (Thorbjørnsen, 2001), er her en inngangsport til videre relasjonsbygging og godt samarbeid, og en trygghetsskapende faktor for de pårørende. Å bruke seg selv terapeutisk innebærer evne til å bruke sin egen personlighet bevisst og målrettet i et forsøk på å etablere et forhold til den andre. Det betyr også at kreftsykepleieren må inneha dyp innsikt i det å være et menneske.

Norås (2010) sier det er viktig at praten kan gå litt løst ved det første møtet i hjemmet, for å bli kjent med pasienten og pårørende. Å vise respekt for hjemmet og livshistorien er en unik mulighet for å legge grunnlaget for et tillitsskapende forhold. Når kreftsykepleieren gir uttrykk for aksept og likeverd, gjennom ord og væremåte er dette grunnleggende for et godt og likeverdig samarbeid videre. Hvis kreftsykepleieren klarer å skape dette grunnlaget, er det lettere for pasienten og pårørende å komme fram med sine ønsker og behov (Norås, 2010).

Selv om jeg noen ganger har hilst på pasienten og pårørende på sykehuset før de kom hjem er det noe annet å møte dem i deres hjem. Når jeg møter dem på sykehuset sitter pasienten ofte på rommet i sykehusklær og med pårørende i en stol ved siden av. Når hjemmet er arenaen får jeg et mye større innblikk i hvem de er, hvilken historie de innehar, og det er lettere å skape et mer likeverdig forhold. Norås (2010) sier også at det er lettere å skape et mer likeverdig forhold i hjemmet, enn på en institusjon, da vi møter pasient og pårørende tydeligere som person i hjemmemiljøet. Bare ved å se et bilde på veggen av et barnebarn, en pokal eller et fagbrev kan gjøre at man «bryter isen», ved å snakke om dette. Jeg erfarer at da føler pårørende seg sett som et unikt menneske som innehar flere roller enn bare å være en pårørende. Dette igjen kan være et bidrag til trygghet, at pårørende føler seg sett. Kreftsykepleier må sørge for at pårørende også blir sett og styrket i den jobben de gjør. Dette understrekes i Stajduhars (2008) sin undersøkelse, der han sier at pårørende følte seg i bedre stand til å mestre kravene, når deres omsorg for pasienten ble verdsatt og anerkjent.

4.2 Kreftsykepleiers rolle

Det sentrale i det daglige arbeidet med den palliative pasienten og de pårørende er hvordan kreftsykepleieren i hjemmesykepleien kan bidra til å gjøre hverdagen til pasient og pårørende bedre. Faglig og personlig kompetanse, empati og selvinnsikt er grunnleggende faktorer for å klare dette, samt eksterne betingelser som organisering av tjenestetilbudet og ressurstilgang (Rønning, 2008).

Forskningen peker på at pårørende må ha tillitt til at de får nødvendig bistand fra helsepersonell, for å styrke sine evner til å gi omsorg for den palliative pasienten. For at pårørende skal oppleve trygghet i situasjonen er det, i flere artikler, beskrevet at faktorer som pårørende anser som viktig for å oppnå trygghet er kontinuerlig tilgang på kvalifisert hjelp, god informasjon gjennom hele forløpet, god kommunikasjon, bli anerkjent for den jobben de gjør og få støtte i sitt eget nettverk (Wallerstedt, 2013; Vassal, 2010; Stajduhar, 2013; Beland, 2013; Bee 2008).

Selv om det tar en del plass av oppgaven, vil jeg beskrive et eksempel fra praksis for å synliggjøre viktigheten av å ha en sykepleier som har god fagkunnskap og erfaring innen palliasjon, og kommunikasjonsferdigheter i møte med pårørende. Jeg vil igjen presisere at historien er omskrevet for å ivareta anonymitet.

En lørdag hadde jeg et oppdrag på å lese av en smertepumpe til en pasient med langkommet kreft. Når jeg kommer inn i hjemmet er pårørende urolige og uttrykker at pasienten er svært dårlig. Sønnen er også på besøk. De hadde ringt legevakts, for å kunne legge inn pasienten på sykehus. Jeg går inn til pasienten og observerer raskt at pasienten er i en terminal fase. Pasienten er blek, lite kontaktbar og har jevne apneperioder. Ellers er pasienten rolig og uttrykker ingen smerte eller andre plager. Jeg setter meg i sofaen sammen med pasientens kone og sønn spør hvordan det går med dem. Jeg er rolig og lar dem komme med sine tanker. Jeg får inntrykk av at de har tillit til meg og de synes det er godt å snakke om det. Utover i samtalen informerer jeg dem om muligheten for at pasienten kan få være i ro der han er, og at min erfaring er at det ikke nødvendigvis er tryggere å være på sykehus i denne delen av fasen. Tvert i mot- siden pasienten ikke har noen utfordringer som krever behandling, kan det være bedre for han å være i kjente omgivelser og noen rundt seg som kjenner han godt. Samtidig trygger jeg dem på at hvis noe akutt skulle oppstå så er vi i dialog med lindrende enhet på sykehuset hvis det skulle bli behov for innleggelse ved et senere tidspunkt. Siden legevakta allerede var kontaktet

vurderte jeg at han uansett kunne komme, slik at pårørende skulle føle seg trygge ved at han gjør samme vurdering som meg. Mens vi venter ser jeg noen bilder av barnebarn på veggene og vi begynner å snakke om hvor mange barnebarn de har. Det virker som om kona synes det er godt å fortelle deres historie og det virker som hun har behov for at jeg skal få et innblikk i hvordan de har levd. Fokuset ble for en stund livet, og ikke bare det triste som døden bringer med seg. Legevakta kommer og bekrefter at pasienten er døende, og han stiller seg bak vurderingen om at pasienten har det best hjemme. Vi snakker med pårørende om at ingen kan si akkurat hvordan den siste tiden utarter seg og hvor lenge han kan leve, men vi forbereder dem på hvilke kjennetegn som er vanlige og vår tidligere erfaringer. Uansett trygger vi dem på at vi skal gjøre hva vi kan for at pasienten skal kunne dø fredelig. Jeg får legen til å skrive ut resepter (for eksempel Morfin scoplamin, hvis pasienten skulle få besvær med surkling) som vi kan ha i bakhånd hvis nødvendig. Jeg blir værende igjen etter at legen har gått og snakker om hvordan vi kan tilrettelegge for at de skal kunne oppleve situasjonen som trygg og god. Jeg ordner med fastvakt til natta, og gir telefonnummer som de kan ringe hvis det er noe de lurte på eller hvis noe skulle oppstå. Både kona og sønnen takket meg og sa det var en lettelse over at det ble som det ble. Jeg sa jeg kunne komme tilbake dagen etter, slik at de hadde mulighet til å komme med spørsmål eller tema som har dukket opp. Jeg får en god klem før jeg går ut. Etterpå snakket jeg med mine kollegaer ved sona om det som hadde hendt og hvilke vurderinger som ble gjort. Jeg informerte dem om mulig forventet utvikling, og trygget dem på at de kunne ta kontakt hvis det var noe de følte seg usikre på. Pasienten levde i ti dager etter dette, og døde i sin egen seng med trygge pårørende rundt seg. Et par måneder etter dette møtte jeg tilfeldigvis pasientens datter. Hun ville takke for hjelpen de hadde fått. Hun fortalte at den siste tiden av pasientens liv hadde blitt en fin tid, og det hadde betydd mye for familien å kunne samles i hjemlige omgivelser, med visshet om at pasienten var godt ivaretatt den siste tiden. I ettertid seg jeg at familien skulle ha fått tilbud om ettersamtale, noe de ikke fikk.

4.2.1 Samarbeid med fastlegene

Mange kreftpasienter har et komplekst sykdomsbilde og har behov for ulike tjenester. Som nevnt er det ofte kreftsykepleieren som har mest kunnskap og erfaring til denne pasientgruppa. Kreftsykepleieren har den næreste kontakten i det daglige, og kan være den som koordinerer de ulike tjenestene (Norås, 2010). Samtidig sier Norås (2010) at det er fastlegen som har det medisinske ansvaret, har hovedansvaret for koordinering, og skal ha

oversikt over situasjonen. Det er da nødvendig med tett dialog mellom fastlege og kreftsykepleier.

At kreftsykepleieren har en god dialog med fastlegene vil være avgjørende for at pårørende skal føle seg trygge. Jeg erfarer at når pårørende opplever at samarbeidet er godt, føler de seg trygge på den hjelpen som gis, og at ting blir tatt tak i når behovet melder seg. I Nasjonal kreftstrategi 2013-2017 blir det beskrevet at samhandlingsreformen er tydelig på at fastlegene skal ha en større rolle enn tidligere i den medisinske oppfølgingen av pasientene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Samtidig er min erfaring, at i skyggen av samhandlingsreformen er noen fastleger fortsatt usikre på hvordan de skal gripe an slike situasjoner. Mitt inntrykk er at de er helt avhengig av kreftsykepleiers erfaringer og spesialkompetanse for å lage gode behandlingsforløp, og kreftsykepleieren må ta medansvar for å få fastlegene mer på banen. Dette understøttes i *“Nasjonal kreftstrategi 2013-2017”* som påpeker at forutsetningen for å få til en planlagt hjemmedød, er trygge pårørende som har støtte i et godt faglig nettverk bygd opp rundt hjemmesykepleiene og fastlegene. Dette forutsetter et godt samarbeid mellom hjemmesykepleien og fastlegen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013).

4.2.2 Betydningen av gode fagmiljø

“I Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen” blir det påpekt at minst en sykepleier i hver kommune/sone bør være med i kreftnettverket av ressurssykepleiere i foretaksområdet, fortrinnsvis en kreftsykepleier. Ressurssykepleieren skal bistå det øvrige personalet i hjemmesykepleien med råd og veiledning, og om nødvendig også delta i pleien. Ressurssykepleier skal være en kontaktperson for palliativt senter i foretaket (Helsedirektoratet, 2009).

Jeg har god erfaring med bruk av ressurssykepleiere og ressurssykepleienettverk. Gjennom nettverksmøtene treffer man «kollegaer» fra flere steder i foretaksområdet, og kan dele erfaringer og gode løsninger. Det blir skapt nærere relasjoner til hverandre og avstanden mellom oss minskes. Kompetanseheving i form av undervisning er en del av disse forane. Hvis ressurssykepleieren klarer å formidle dette videre ut til personalet på sin arbeidsplass erfarer jeg at gruppa i sin helhet blir tryggere, noe som også bidrar til tryggere pårørende. Haugen (2008) sier at slike nettverk er et godt og nyttig verktøy for å spre kompetanse på

palliasjon i alle deler av helsetjenesten og kan bidra til å lette overgangen mellom nivåene for pasienten. Nettverksarbeidet kan bidra til stimulering av lokale prosjekter og forbedringstiltak i kreftomsorgen.

Dette understøttes av Hauken (2001) som har evaluert ressursnettverk i kreftomsorg i Helse Bergen. Kreftnettverket i Helse Bergen ble opprettet i 2006 på bakgrunn av nasjonale føringer og anbefalinger, og evaluert etter to års drift. Funn i denne evalueringen viser at nettverket har gitt ressurssykepleierne økt kompetanse og trygghet, bedre samarbeid mellom første- og andrelinjetjenesten, og økt trygghet for pasienter og pårørende.

I hjemmesykepleien arbeider man alene, og man har ikke annet personale og fagkompetanse i umiddelbar nærhet. Dette kan i noen tilfeller føre til psykiske påkjenninger og usikkerhet blant personalet (Fjørtoft, 2012). I Landmark (2012) sin undersøkelse blir det avdekket at sykepleiere og andre uten videreutdanning innen palliasjon opplevde at pårørendearbeid i hjemmesykepleien var det de opplevde som mest utfordrende. For at pårørende skal kunne oppleve trygghet erfarer jeg at det er viktig at hele personalgruppa står samlet og viser trygghet i sin utøvelse av omsorg. I følge Norås (2010) kan kreftsykepleieren være en rollemodell for de andre ansatte, og bære være bevisst hva det vil si å være en god rollemodell. Jeg har god erfaring med refleksjonsgrupper der vi sammen kan løfte opp, og diskutere vanskelige tema i pårørendearbeidet. At kreftsykepleier tar ansvar for undervisning og veiledning er viktig. At de som går hjem til pasienten og pårørende føler seg trygge i situasjonen, gjør at også pårørende føler seg trygge.

4.2.3 Kontinuitet

I følge Norås (2010) betyr det mye for pårørende å ha en fast person som har oversikt, kan gi støtte og kan være med på å legge planer videre hjemme. Det er viktig at kreftsykepleieren i hjemmesykepleien er til stede i praksis for å kunne vurdere situasjonene og sette i verk tiltak. Kontinuitet og tilgjengelighet spiller da en stor rolle. Et viktig prinsipp i det palliative arbeidet er at pasient og pårørende skal oppleve trygghet gjennom hele døgnet, og de må ha tilgang til kvalifisert hjelp til en hver tid (Haugen, 2008).

En kreftsykepleier kan ikke være tilstede 24 timer i døgnet. Det er da viktig å sikre at det er en fast gruppe innen personalet som pårørende kan forholde seg til. Det at pårørende vet

hvem som kommer og til hvilke tider er i følge Haugen (2008) med på å skape trygghet. Haugen (2008) sier det er en utfordring å opprettholde kontinuitet i hjemmesykepleien. I en undersøkelse som Gjevjon (2014) har gjort kommer det fram at kontinuiteten i hjemmesykepleien var under 50 % av det som var mulig å oppnå. I en periode på en måned møtte pasienter som hadde daglig besøk av hjemmesykepleien den samme personen gjennomsnittlig tre ganger. Jeg deler denne erfaringen og flere pårørende jeg har møtt uttrykker frustrasjon over at det er så mange å forholde seg til. Likevel har jeg inntrykk av at kreftpasienter i livets slutfase og deres pårørende er en ekstra sårbar gruppe og man tilstreber å prioritere en fast gruppe rundt dem. Dette understøttes i *“Nasjonal kreftstrategi 2013-2017”* der det står at palliative kreftpasienter er en prioritet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Jeg har god erfaring med at kreftsykepleieren tidlig forklarer pårørende hvordan hjemmesykepleien fungerer, at de er forberedt på at det kan oppleves litt overveldende i starten å få så mange hjemme hos seg. Videre bruker jeg å fortelle med dem at erfaringsmessig vil de fleste tilvenne seg denne situasjonen. Som kreftsykepleier er det viktig å sikre kontinuitet og trygghet ved å ha faste avtaler gjennom uken. Videre trygge dem ved å vise fleksibilitet. At de føler seg trygge på at de kan ringe hvis det oppstår situasjoner som er vanskelig å håndtere, og at kreftsykepleieren skal imøtekomme dem så langt det er mulig. Jeg erfarer at da blir pårørende trygge på at det er en fast person som kan holde den røde tråden. Å ha kreftsykepleier som møter dem flere ganger i uken kan gjøre at det ikke oppleves så utrygt at det kommer forskjellige gjennom resten av uken. Da vet de når kreftsykepleieren som kjenner de godt kommer, og de kan da ta opp ting de opplever som vanskelig eller dele gode stunder som har vært. Stajduhar (2008) sier også i sin undersøkelse at pårørende følte seg beroliget når de var trygge på å få kvalifisert støtte og hjelp når behovet meldte seg. Vissheten om at de hadde noen å ringe til, gjorde at pårørende ikke følte seg så alene om situasjonen, og de følte seg tryggere i sin egen situasjon.

Som Birkeland (2012) har nevnt er hjemmesykepleie et fagområde som utøves i skjæringspunktet mellom det «daglige livet i hjemmet» og offentlig tjenesteyting. Jeg erfarer at når kontinuitet opprettholdes er det mye lettere å ivareta den hverdagslige tonen og skape et positivt bidrag i hverdagen. Har kreftsykepleieren samtale om situasjonen en dag, så vet han/hun at situasjonen føles trygg for pårørende, og kan snakke om andre hverdagslige ting som opptar han/henne. Jeg har hørt mange pårørende uttrykke at de synes det er belastende å forklare og snakke om sykdom hele tiden når kontinuiteten glipper.

4.3 Hvem kan gjøre hva for at du skal kunne stå løpet ut?

I følge Schjødt (2008) kan alvorlig sykdom føre til mange påkjenninger for pasientens pårørende. Dette kan blant annet knyttes til indre forhold som bekymringer, endring av roller og behov for emosjonell støtte, men det kan også dreie seg om ytre forhold som praktisk hjelp og tilrettelegging, behov for informasjon, ansvarsavklaring og sosial støtte. Pårørendearbeid er gjerne basert på å hjelpe dem med å finne fram til egne løsninger framfor å overbringe løsninger. Samtaler og god samhandling med pårørende kan være en god hjelp i seg selv, men det er også viktig å ta praktisk hjelp alvorlig. Samordning av tjenester, hjelpemidler og hjelp i hjemmet, økonomisk støtte og avlastning kan bidra til bedre kvalitet og forebygge senere vansker (Schjødt, 2008).

4.3.1 Tidlig innsats

Det er ulik praksis på hvordan kommunene organiserer det første møtet på sykehuset. Som nevnt i teoridelen (Birkeland, 2011) bruker noen kommuner bestiller-utfører-modellen, der en ansatt ved et forvaltningskontor deltar på det første møtet på sykehuset. Ved andre kommuner er det kreftsykepleier fra hjemmesykepleien som deltar. Min erfaring er at det er viktig at kreftsykepleieren i hjemmesykepleien kommer tidlig på banen, fortrinnsvis på sykehuset før pasienten kommer hjem. Når kreftsykepleieren deltar på møter med pasient og pårørende allerede på sykehuset, erfarer jeg at det er et mye bedre grunnlag for videre relasjonsbygging når de kommer hjem. Pårørende for et ansikt som de ser før de kommer hjem, og jeg erfarer at det er med på å ufarliggjøre det å få hjemmesykepleien i hus. Jeg erfarer at mange pårørende har mye spørsmål om hva de kan forvente seg fra hjemmesykepleien. Gjennom et slikt møte kan man få avklart mange gjensidige forventninger, og erfaringsmessig føles det da tryggere for pårørende å komme hjem. Birkeland (2012) sier at en samtale om gjensidige forventninger tidlig i forløpet, har stor betydning for å skape et smidig og godt samarbeid videre. Beland (2013) konkluderer i sin studie med at ved rask og sympatisk respons på kriser er det større sannsynlighet for at pårørende blir i stand til takle påkjenningen det er å utøve omsorg for den døende, og kan være fornøyd med at pasientens ønske om å dø hjemme ble oppfylt i ettertid.

Jeg erfarer at det oppstår en del unødige utfordringer og misforståelser ved å bruke bestiller-utfører-modellen til pasienter i sen palliativ fase. Denne pasientgruppa og de pårørende står i

en særegen situasjon som krever en særlig tilnærming som kan gi trygghet. Jeg har opplevd at pårørende har blitt forespeilet en helt annen hjelp enn hva hjemmesykepleien faktisk kan tilby når bestiller-utfører-modellen blir brukt. Det gir en veldig dårlig start på samarbeidet, og kan bidra til utrygghet når første møtet med hjemmesykepleien hjemme brukes til å oppklare uklarheter. Min erfaring er at bestiller-kontor ofte er pasientfokusert, og opptatt at praktiske vedtak som for eksempel hjelp med stell, medisiner og sårstell. Jeg erfarer at kreftsykepleieren i hjemmesykepleien, har mye større forutsetning for å skape et mer troverdig bilde av hva vi kan tilby, og ikke at pårørende får det gjennom en tredjepart. Jeg erfarer at kreftsykepleieren i hjemmesykepleien kan være mye mer tydelige på at de er fleksible innenfor gitte rammer og har et ønske om å bistå hele familien etter hvert som behov melder seg.

Ofte er min erfaring at hjemmesykepleien kommer sent inn i bilde, og blir ikke involvert før det er helt nødvendig og pårørende er helt utslitte. Tidlig innsats som for eksempel en samtale med kreftsykepleier i uka kan forebygge mye bekymringer, og jeg erfarer at dette har mye å si for pårørendes trygghet i hjemmesituasjonen, og klarer å stå i det på en mye bedre måte. Da er de allerede kjent med systemet og kreftsykepleieren, og er trygg på hjemmesykepleien når situasjonen til pasienten endrer seg, og behovet for økt bistand melder seg.

4.3.2 Kartlegging av pårørendes behov

Siden pårørendes evne og vilje til å yte omsorg hjemme er en forutsetning for god hjemme tid, er det viktig og kartlegge deres behov. Grov (2010) hevder at kartlegging av pårørende bør helst gjøres skriftlig og på en måte at det er mulig å følge opp den pårørende over tid. Siden pårørende kan oppleve rollen som en tilfredsstillelse eller som en byrde kan det være nyttig å benytte seg av et kartleggingsskjema. Grov (2006) hevder i en undersøkelse utført på 126 deltagere at «The caregiver Reaction Assessment» (CRA) er et egnet verktøy som anbefales å bruke til å planlegge, gjennomføre og evaluere pårørendes behov. Grov (2010) har utarbeidet en forenklet utgave av CRA og oversatt den til norsk. Skjemaet kan være et klinisk verktøy for å skaffe en rask oversikt over pårørendes situasjon. Gjennom praksis på flere steder kan det synes at dette er skjema som mange bruker.

Navn:	Dato:
PÅRØRENDE	
HVORDAN HAR DU DET NÅ?	
Selvfølelse	
Svært bra	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig
Oppfølging fra familien eller andre nære	
Svært bra	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig
Økonomi	
Svært bra	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig
Travelhet i hverdagen	
Svært bra	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig
Egen fysisk helse	
Svært bra	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig
Egen psykisk helse	
Svært bra	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig
Alt tatt i betraktning, hvordan har du det i dag?	
Svært bra	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

Grov, 2010

Jeg har god erfaring med bruk av dette kartleggingsskjemaet, og det er et enkelt tiltak for å sikre at kreftsykepleier kan fange opp viktig informasjon om hvordan pårørende selv vurderer sin situasjon og behov. Samtidig erfarer jeg at noen pårørende kan oppleve det er vanskelig å tallfeste slike spørsmål. Kreftsykepleieren må være bevisst på og ikke be

pårørende fylle det ut som en rutinesak med tanke på noe som skal være gjort, men bruke det som hjelp til få tak på pårørendes behov. Jeg erfarer at slike skjema kan være et godt utgangspunkt for kommunikasjon. Skjemaet skal ikke erstatte samtalen, men være en inngangsport for en samtale rundt det de scorer. Det kan gjøre det lettere å stille mer utdypende spørsmål, hvis pårørende scorer høyt på noe. Det er viktig å understreke for pårørende at skjemaet er til god hjelp for å kartlegge behovene, slik at vi kan gi best mulig bistand. Men at det selvfølgelig er helt frivillig å gjennomføre dette. Påpek at det ikke er «rette og gale» svar, men svarene gir en pekepinn på pårørendes situasjon i øyeblikket. Gjennomgå svarene slik at misforståelser kan oppklares.

En individuell plan kan være et godt utgangspunkt for å få kartlagt og dokumentere pasientens og pårørendes behov for bistand. Jeg erfarer at en slik plan gir et mye større rom for å få tak på den enkeltes ønsker, enn andre konkrete sjekklister, som ofte brukes. Jeg erfarer at mange pårørende kan oppleve sin situasjon som noe kaotisk. Planen kan bidra til å få ryddet i dette og hjelpe pårørende til å se muligheter og synliggjøre deres egne ressurser. Selv om dette i utgangspunktet er pasientens plan, kan også pårørendes behov nevnes her. Da har de en skriftlig dokumentasjon som kan tydeliggjøre behov og hvem som tar ansvar for hva. Min erfaring er at pårørende opplever å bli sett og lyttet til, og at de føler større trygghet til at de skal klare å stå i situasjonen. Planen må ikke bare skrives og legges i en skuff, men brukes jevnlig gjennom prosessen, da behovene i palliativ fase raskt kan endre seg. Kreftsykepleieren i hjemmesykepleien er ofte den som er i nærest dialog med pårørende og har best oversikt over situasjonen i sin helhet. Kreftsykepleieren har gode forutsetninger for å være den som er ansvarlig for koordineringen av den individuelle planen.

Når kreftsykepleieren har funnet ut hvordan pårørende opplever situasjonen sin er det viktig å få kartlagt hvem som kan gjøre hva. Schjødt (2008) hevder at der er familiens felles håndtering og mestring som står i fokus i en pårørendesamtale. Den beste hjelpen er kanskje å medvirke til at familien finner ut hvordan de kan hjelpe hverandre, selv om det sannsynligvis vil komme fra behov for praktiske tiltak eller annen bistand. Det er viktig å kartlegge tilgjengelige og bevisstgjøre om tilgjengelige ressurser og muligheter. Wallerstedt (2013) sier i sin undersøkelse at pårørende beskriver situasjonen i palliativ fase som å leve et liv i sosial isolasjon, å være i en kokong, og pårørende føler motvilje til å forlate hjemmet for de er bekymret for hva som kan skje i deres fravær. I litteraturen finnes det mange gode verktøy for nettverkskartlegging. Uansett hvilket verktøy man velger å bruke, erfarer jeg at en slik kartlegging er viktig for pårørende at de ser at de faktisk har mange som gjerne vil

bistå rundt dem. Når pårørende er bevisstgjort dette erfarer jeg at det «letter på trykket». Det kan for eksempel være en nabo som kan sitte hos pasienten en stund, slik at pårørende føler seg trygg til å gå en tur ut, eller en god venn som kan være en god samtalepartner. Opplevelsen av å være alene om det blir mye mindre og pårørende kan få trygghet i at de klarer være til stede for pasienten på en god måte. Hvis pårørende kan få avlastning og tid til egenpleie opp i det hele, erfarer jeg at pasient og pårørende har mye bedre «kvalitetstid» sammen, noe som er godt for pårørende å sitte igjen med også etter pasientens bortgang. Det er viktig at kreftsykepleieren her informerer om retten til pleiepenger, at dette er et tilbud som kan fordeles mellom flere.

4.3.3 Tverrfaglighet og samhandling

Rønning (2008) sier at målet er ikke alltid at pasienten skal være hjemme gjennom hele sykdomsforløpet, men det skal tilstrebes mest mulig hjemmetid når pasienten og pårørende ønsker dette, og om mulig være hjemme når døden nærmer seg. I *“Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen”* beskrives det at for flertallet av de palliative pasientene vil hjemmesykepleie alene være urealistisk. Ofte har pårørende behov for avlastning, som for eksempel en periode på institusjon (Helsedirektoratet, 2009). Dette må kreftsykepleieren i hjemmesykepleien vurdere kontinuerlig sammen med pårørende, og trygge pårørende på at dette er et alternativt tilbud hvis behovet skal oppstå. Jeg erfarer at det er ulikt behov for avlastning, men ofte er behovet større når den palliative fasen trekkes ut eller det oppstår medisinske grunner.

Ved alvorlig sykdom er det ofte en rekke aktører inn i bildet. Det kan dreie seg om fastlege, andre leger, hjemmesykepleien, andre ansatte på sykehuset og i noen tilfeller sykehjem/palliative avdelinger. Dette kan skape usikkerhet rundt «kommandolinjer» og fordeling av ansvar. Pårørendes ulike behov må bli sett, både medisinsk og psykososialt, praktisk og økonomisk. Ofte er det behov for hjelp til å få en samlet oversikt over både aktører, problemområder og aktuelle tiltak, ikke minst i forhold til ansvarsfordeling og samordning av innsatsen (Schjødt, 2008). Individuell plan er som nevnt et godt dokumentasjonsverktøy, og kan bidra til å sikre dette. God samhandling og godt samarbeid med sykehuset er avgjørende for at pårørende skal kunne føle seg trygge. En av målsettingene i *“Nasjonal kreftstrategi 2013-2017”* er at det skal etableres god samhandling,

god informasjonsflyt og en klar ansvars- og oppgavefordeling innen spesialisthelsetjenesten, mellom spesialisthelsetjenesten og de kommunale helse- og omsorgstjenestene og innen de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Målet er «en innbygger - en journal», der helsepersonell raskt og effektivt skal få tilgang til pasientopplysninger. Det er avgjørende at utvekslingen skjer elektronisk. Jeg er godt kjent med et slikt system og har gode erfaringer etter hvert som det ble etablert. Min erfaring er at det tidligere kunne være vanskelig å få tak i fastleger, og leger samt andre ansvarlige på sykehus. Jeg opplevde at mye informasjon glapp, noe som medførte mye frustrasjon og utrygghet fra pårørende. Ved å ha mulighet til å sende informasjon elektronisk sikrer man i mye større grad god informasjonsflyt. Jeg har erfaring med at ved å standardisere informasjonsflyten, kan det bidra til at pårørende føler seg trygge på at rett informasjon når raskt frem og dermed sikrer best mulig behandling av pasienten. Pårørende slipper å føle at de til enhver tid må være budbringeren.

Jeg hadde en pasient som måtte legges inn på sykehus på grunn av medisinske årsaker. Vi har da som rutine og raskest mulig sende e-melding om pasientopplysningene og de siste aktuelle journalene (det forutsetter selvsagt at pasienten har skrevet under på dette). Før pasienten kommer hjem igjen får vi epikriser og aktuelle journalnotat minimum 24 timer før han kommer hjem. Da er det god tid til å sette seg inn i og forberede seg på at pasienten kommer hjem igjen. Når denne pasienten da kom hjem igjen, sier pårørende at de føler seg veldig trygge på systemet og at det var godt å slippe og «passe på». Pasienten og pårørende sier videre at det føles trygt og godt at det er god samhandling, og at det var tydelig at begge instansene hadde god oversikt over situasjonen.

5. Konklusjon

De fleste kreftpasienter har et ønske om å dø hjemme, men undersøkelser viser at likevel dør under 15 % av kreftpasientene i eget hjem. Forskning viser at pårørendes evner til å ivareta pasienten hjemme i den palliative fasen er av stor betydning for at hjemmedød skal være mulig. De må oppleve trygghet i situasjonen, og kreftsykepleieren i hjemmesykepleien har viktig rolle for å styrke deres trygghetsfølelse og egne ressurser. Hjemmet er ofte et symbol på trygghet, selvstendighet og individualitet. Å jobbe i hjemmesykepleien gir kreftsykepleieren en unik mulighet til å skape et likeverdig forhold og se de pårørende som et individuelt menneske som innehar flere roller.

Ved å forene kunnskapsbasert praksis, den helhetlige tilnærmingen og vektlegging av kontinuitet, informasjon, god kommunikasjon og samhandling, samt tilgjengelighet, skapes et grunnlag for opplevelse av trygghet i situasjonen for pårørende. Kreftsykepleieren i hjemmesykepleien har gode kvaliteter for å koordinere tjenestene og har det helhetlige perspektivet som er nødvendig. I tillegg har kreftsykepleieren en viktig rolle som veileder for annet helsepersonell og deltager i det tverrfaglige teamet.

Litteraturliste

- *Bee P E, Barnes P, Luker K A (2008). *A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer*. Journal of Clinical Nursing, 18, s. 1379–1393
- *Beland P (2013) *Implications for carers of terminally patients dying at home*. Nursing Standard. 28, 3, s. 40-45.
- *Birkeland A, Florvik AM (2011). *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Akribe AS
- Dalland O (2012). *Metode og oppgaveskriving*. (5. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- *Eyre S (2010). *Supporting informal carers of dying patients: the district nurse's role*. Nursing Standard. 24, 22, 43-48.
- *Fjørtoft AK (2012). *Hjemmesykepleie*. 2. utgave. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS
- *Forsberg C, Wengstrøm Y (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier- vurdering, analys och presentasjon av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur og kultur.
- *Funk I M, Allan D E, Stajduhar K I (2009). *Palliative family caregivers' accounts of health care experiences: The importance of "security"*. Palliative and Supportive Care, 7, s. 435-447.
- *Gjevjon E R, Romøren T I, Landmark B F (2014). *Measuring interpersonal continuity in high-frequency home healthcare services*. Journal of Advanced Nursing 70 (3), 553-563.
- Grov E K(2010). *Pårørende*. I Reitan A M, Schølberg. T K (red.): Kreftsykepleie pasient-utfordring-handling (3. utgave, s. 269-280). Oslo: Akribe AS
- Grov E K, Fossa S D, Tønnessen A, Dahl A A (2006). *The caregiver reaction assessment: Psychometrics, and temporal stability in primary caregivers of norwegian cancer patients in late palliative phase*. Psycho-Oncology 15: s. 517–527.

Haugen D F, Jordhøy M S, Hjermsstad M J (2008). *Organisering av palliative tilbud*. I Kaasa (red.): *Palliasjon – Nordisk lærebok* (2. utgave, s. 197-228). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

*Hauken M A (2011). *Kreftnettverk gir trygghet*. Sykepleien 99 (11), s. 58-61.

Helsedirektoratet (2010). *Individuell plan og koordinator*. Lokalisert 20.05.14 på: <http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/habilitering-rehabilitering/individuell-plan/Sider/default.aspx>

Helsedirektoratet (2010). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Lokalisert 30.03.14 på: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-for-palliasjon-i-kreftomsorgen.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet (2009). *Stortingsmelding nr. 47. Samhandlingsreformen: Rett behandling - på rett sted – til rett tid*. Lokalisert 01.04.14 på: <http://www.regjeringen.no/pages/2206374/PDFS/STM200820090047000DDDPDFS.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet (2013). *Sammen- mot kreft. Nasjonal kreftstrategi 2013-2017*. Lokalisert 24.04.14 på: http://www.regjeringen.no/pages/38351756/kreftstrategien_2013.pdf

*Kreftforeningen (2013): *Kreftkoordinator*. Lokalisert 20.05.14 på: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/praktisk-hjelp/kreftkoordinator/>

Kreftregisteret (2011). *Cancer in Norway*. Lokalisert 12.05.14 på: <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Publikasjoner/Cancer-in-Norway/Cancer-in-Norway-2011/>

Nortvedt M W, Jamtvedt G, Graverholt B, Norheim L V, Reinart L M (2012). *Jobb kunnskapsbasert- En arbeidsbok*. Oslo: Akribe AS

*Norås I L (2010). *Kreftsykepleie i hjemmet*. I Reitan A M, Schølberg. T K (red.): *Kreftsykepleie pasient-utfordring-handling* (3. utgave, s. 331-349). Oslo: Akribe AS

Lovdata.no (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* Lokalisert 20.03.14 på:

http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=kommunehelsetjenesteloven*#KAPITTEL_3

Lovdata.no (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter.* Lokalisert 20.03.14 på: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=lov+om+pasient+og+bruker>

Norsk sykepleieforbund (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere.* Lokalisert 20.05.14 på: https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

Rienecker L, Stray Jørgensen P (2013). *Den gode oppgaven.- Håndbok i oppgaveskriving på universitet og høyskole.* (2. utgave). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Rønning M (2008). Palliativ behandling utenfor sykehus-hjemmesykepleien. I Kaasa (red.): *Palliasjon- Nordisk lærebok* (2. utgave, s. 213-227). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Schjødt B, Haugen D F, Straume M, Værholm R (2008). Familien. I Kaasa (red.): *Palliasjon – Nordisk lærebok* (2. utgave, s. 89-114). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

*Stajduhar K I, Martin W L, Barwich D, Fyles G (2013). *Factors influencing family caregivers' ability to cope with providing end-of-life cancer care at home.* Cancer nursing. Vol.31(1). S. 77-85.

*Thorbjørnsen KM (2001). *Joyce Travelbee: Mellommenneskelige forhold i sykepleie.* Oslo: Gyldendal Akademisk

Utdannings- og forskningsdepartementet (2005). *Rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie.* Lokalisert 22.05.14 på:

http://www.regjeringen.no/upload/kilde/kd/pla/2006/0002/ddd/pdfv/269392-rammeplan_for_kreftsykepleie_05.pdf

*Vassal P, Le Coz P, Herve C, Matillon Y, champuis F (2010). *Return home at the end of life: Patients' vulnerability and risk factors.* Palliative Medicine. 25(2)s. 139–147

*Wallerstedt B, Andershed B, Benzein E (2013). *Family members' caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities.* Palliative and Supportive Care, s. 1-13.

Vedlegg 1

PICO-skjema

P	I	C	O
Patient problem Hvem vil jeg vite mer om?	Intervention Hva er det med denne gruppen jeg er interessert i? Hvilket tiltak, intervensjon, behandling ønsker jeg å vite noe om?	Comparsion Skal det tiltaket jeg satte opp under «I» sammenliknes med et annet tiltak?	Outcome Hvilket utfall, effekt, erfaring opplevelse, endepunkt er jeg interessert i?
Pårørende Kreftsykepleier	Hjemmesykepleie Kreft Palliasjon		Trygghet Hjemmedød

Vedlegg 2

Søkeprosessen

Søkeord	Database	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkludert
Cancer nurse	Cinahl/Oria	98/1389	3/0	1/0	0/0
Cancer nurse Caregivers Dying home	Cinahl/Oria	3139/1595	0/0	0/0	0/0
Canser nurse Caregivers	Cinahl/Oria	5/6591	1/0	0/0	0/0
Cancer nurse Caregivers Dying	Cinahl/Oria	1/25	0/1	0/0	0/0
Caregivers Dying home	Cinahl/PubMed	181/258	5/2	3/2	0/2
Caregivers Dying home Neoplasm	Oria/Cinahl	34/68	1/7	0/4	0/0
Caregivers famil* Home-care Dying	Oria/Cinahl	59/273	0/11	0/4	0/2
Caregivers Neoplasm Home Palliative care	Oria/Cinahl	79/3979	3/0	1/0	0/0
Caregivers End of life home	Oria/Cinahl	12289/222	0/9	0/4	0/4
Caregivers End of life Home Neoplasm	Oria	123	3	1	0
Famil* Caregivers Neoplasm Home-care	Oria/Cinahl	94	1/0	0/0	0/0
Pårørende Død Hjemmet	Sykepleien	17	2	2	1
Pårørende hjemmedød	Sykepleien	2	0	0	0
Pårørende	Sykepleien	4	1	1	1

Kreft Trygghet palliasjon					
Neoplasm Caregivers Home	Cochrane	30	0	0	0
Caregivers End of life Neoplasm	Cochrane	11	0	0	0

Vedlegg 3

Oversiktstabell over innhold og kvalitet på forskningsartiklene

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Hovedfunn/konklusjon	Styrker/Svakheter
Beland P (2013) England Nursing Standard	«Implications for carers of terminally dying at home»	Hvordan helsepersonell kan bidra til å redusere belastningen til pårørende, for å kunne øke sannsynligheten for at pasienten kan oppleve en god død, og pårørende sitter igjen med en positiv opplevelse av å gi omsorg	Kvalitativ studie. Gjennomgang av artikler og casestudie	Ved praktisk støtte og rask og sympatisk respons på kriser er det større sannsynlighet for at pårørende blir i stand til takledningen påkjenningen det er å utøve omsorg for den døende og kan være fornøyd med at pasientens ønske om å dø hjemme ble oppfylt	Styrker: -alle artiklene som er gjennomgått er gjenstand for fagfellelevurdering -relevant for min problemstilling Svakheter: -lite beskrivelser av metode -beskriver ikke kreftpasienter spesielt, men pasienter i palliativ fase generelt. Finner likevel en god overføringsverdi til kreftpasiener
Funk LM, Allan DE, Stajduha KI (2009) Canada, Palliative and Supportive Care	«Palliative family caregivers' accounts of health care experience s: The importance of "security"»	Undersøke pårørendes betraktninger og erfaringer med helsevesenet i palliativ fase	Kvalitativ studie. Tematisk analyse av sekundær, kvalitative data. Intervju av 31 respondenter	Pårørende har ønske og behov for å føle trygghet i den palliative omsorgsrollen. Det er av stor betydning at pårørende føler seg trygg på at helsevesenet leverer kompetente fagfolk, slik at pårørende kan føle trygghet til tilgang på nødvendig omsorg, tjenester og informasjon. Nødvendig med videre forskning på området.	Styrker: -Artikkelen er fagfellelevurdert -arenaen er hjemmet -grundig presentasjon av litteraturgjennomgang og datainnsamling/analyse Svakheter: -nåværende og nylig etterlatte. Annen oppfatning etter en tid? -87 % av

					respondentene er kvinner -61 % er pensjonert
Wallerstedt B, Andershed B, Benzein E (2013) Sverige Palliative and Supportive Care	«Family members' caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities»	Å utdype forståelsen for kompleksiteten i pårørendes omsorgssituasjoner, når hjemmet er arenaen for omsorg, døende og vaktteneste.	Kvalitativ metode. Sju familiemedlemmer til en avdødd fra fire forskjellige familier ble intervjuet to ganger.	Studien viser ulike mønstre av å bli en omsorgsperson, og pårørendes vilje til å bli denne omsorgspersonen var sterkt knyttet til å oppfylle den døendes ønsker om å være hjemme. Pårørende hadde behov for støtte og mulighet til å forberede seg på døden. Viktige faktorer var kommunikasjon og planlegging, lengde og forutsigbarhet av sykdomsbildet, og opplevelser av tap og sorg. Vaktteneste var til støtte for pårørende når de hadde mulighet til å overlate omsorgsoppgaver, men opplevdes som ikke-støttende når forventet hjelp ikke ble mottatt.	Styrker: -Fagfellevurdert -God beskrivelse av metode, datasamling og analyse -at det ble gjort to intervjuer med en tids mellomrom -relevant for min problemstilling Svakheter: Kun fire familier ble intervjuet. Dette kan gi noe ensidige resultater.
Bee PE, Barnes P, Luker KA (2008) England Journal of Clinical Nursing	«A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer»	Undersøke det praktiske informasjonsbehovet til pårørende	Kvalitativ metode. En review der kvalifiserte artikler ble identifisert via elektroniske søk i forskning og kunnskapsbaserte databaser, hånd-søking av akademiske tidsskrifter ransaking av ikke-akademiske nettsteder	Pårørende ber om en større mengde praktisk-fokusert informasjon, forbedringer i kvalitet og bedre metoder for formidling. Forbedret tilgang til faglige råd representerer en potensiell effektiv metode for å øke pårørendes tillit til deres evne til å gjennomføre praktiske aksepter ved omsorg hjemme	Styrker: -fagfellevurdert -god/tydelig fremstilling av tidligere forskning -grundig redegjort for metode og kvalitet
Thomas	«The place of death	Identifisere faktorer som	Kvalitativ metode. Oppsummerer	Det ble identifisert 5 hovedfaktorer som	Styrker: -fagfellevurdert

C (2005) England Social Science & Medicine	og cancer patients: can qualitative data add to known factors?»	påvirker hvor kreftpasienter dør, slik britiske tjenesteytere innen palliativ omsorg ser det.	funn fra tidligere studier som utgangspunkt til semi-strukturerte intervjuer av 15 tjenesteytere innen palliativ omsorg	påvirker hvor kreftpasienter dør: 1. service infrastruktur. 2. Uformelle faktorer hos pårørende. 3. Alvorlighetsgrad av symptomer og behandling. 4. pasientens og pårørendes holdninger. 5. kultur.	-god presentasjon av tidligere studier -redegjør godt for eget arbeid i intervjuprosessen , og intervjuene gir en større dybde og forståelse for faktorer som er funnet i litteraturen Svakheter: -utvalget av informanter er lite og innenfor et begrenset område. Dette kan være med å påvirke funnene.
Stajduhar K I, Leigh W, Barwick D, Fyles G (2008) Canada Cancer Nursing	«Factors influencing family caregivers' ability to cope with providing end-of-life cancer care at home»	Beskrive faktorer som påvirker pårørendes evne til å takle og gi omsorg i livets slutfase	Kvalitativ metode. Strukturert innsamling av tilgjengelig forskning på området og dybdeintervju av 29 pårørende som giv aktiv omsorg til en person som var døende	Funn tyder på at det er 5 faktorer som påvirker pårørendes evne til å takle omsorg i hjemmet på slutten av livet. 1. pleierens tilnærming til livet. 2. pasientens sykdomserfaring. 3. pasientens annerkjennelse av omsorg som blir gitt. 4. kvaliteten på forholdet mellom hjelperen og pasienten. 5. pleierens følelse av trygghet	Styrker: -fagfellevurdert -god beskrivelse av dataanalyse og funn.
Landmark B T, Svenkerud T M, Grov E K (2012) Norge Tidsskriftet	«Dying at home- challenges and clinical competences among staff in the home care service»	Undersøke hva personale i hjemmesykepleien beskriver som utfordringer når pasienter i palliativ fase ønsker å dø hjemme.	Kvalitativ metode. Spørreundersøkelser der 91 ansatte deltok. Både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten ble representert.	Funn viser at medarbeiderne i hjemmesykepleien synes oppfølging av pårørende etter dødsfall som spesielt utfordrende. Medarbeiderne vurderer sin kompetanse som middels god og god, og de henter som	Styrker: -undersøkelsen er utført av fagfolk med høy kompetanse i Norge -benytter åpne spørsmål som gir rom for å få fram meningsbærende enheter

Omsorg				oftest ny kunnskap via kollegaer og kurs	<p>Svakheter:</p> <ul style="list-style-type: none"> -kun personell med dagstilling ble invitert til å delta -relativ liten studie, lav svarprosent og den er geografisk avgrenset -ved bruk av spørreskjema tolkes spørsmålene fra respondentene, og de er få muligheter til å oppklare misforståelser
<p>Vassal P, Le Coz P, Herve C, Matillon Y, champuis F (2010).</p> <p>Frankrike</p> <p>Palliative Medicine</p>	<p>Return home at the end of life: Patients' vulnerability and risk factors.</p>	<p>Å avklare hvilke sårbarhetsfaktorer hos pasient og pårørende som påvirker returnering hjem i livets slutfase, og hvilken innvirkning sårbarhetsfaktorene har på at pasienten kan dø hjemme.</p>	<p>Kvantitativ metode. Kvantitative variabler (alder, pasientens totale poengsum og subscore (pasient og pårørende) ble analysert og brukt for å definere gjennomsnitt og standardavvik. De har vurdert sårbarheten i forhold til fysisk, psykisk, sosial og åndelig svakhet, og baseres på spesifikke elementer knyttet til hvert symptom. 146 respondenter deltok.</p>	<p>Pårørendes og pasientens samlede sårbarhet hadde en betydelig innflytelse for retur hjem.</p>	<p>Styrker:</p> <p>Fagfellevurdert. God redegjørelse for metode og innhenting av data.</p> <p>Svakhet:</p> <ul style="list-style-type: none"> -stort aldersspenn (21-97 år) noe som kan gi et skjevt resultat, da en på 21 år og hans/hennes pårørende kan oppleve sårbarheten som noe helt annerledes enn en på 97 år.
<p>Eyre S (2010)</p> <p>Canada</p> <p>Nursing Standard</p>	<p>Supporting informal carers of dying patients: the district nurse's role.</p>				
<p>Gjevjon E R, Romøren T I, Landmark B F</p>	<p>Measuring interpersonal continuity in high-frequency</p>	<p>Å utvikle en målemetode for kontinuitet i hjemmesykepleien for langtidsmottak</p>	<p>Tverrsnittstudie med beskrivende design. Datamateriale består av informasjon om</p>	<p>Kontinuiteten var mye lavere enn det turnusen tilsa. I gjennomsnitt fikk pasientene 51 besøk av</p>	<p>Styrker</p> <p>Fagfellevurdert. Dekker stor geografisk bredde og sett på stort antall</p>

(2014) Norge Journal of Advanced Nursing	home healthcare services	ere som fikk daglig hjelp.	hjemmesykepleie besøk hos 79 pasienter i tolv kommuner/bydele r. Indeksene brakte hjemmesykepleie nes godkjente heltidsturnus som referansemål ved vurdering av graden av kontinuitet. Resultatene fra målingene av den faktiske kontinuiteten ble sammenliknet med referansemålet og ga et mål for høyest oppnåelig grad av kontinuitet gitt denne turnusen.	hjemmesykepleien, fordelt på 17 ulike personer i løpet av en måned. I gjennomsnitt fikk de hjelp av samme personen tre ganger i løpet av denne perioden. Kontinuiteten var under 50% av det som var mulig å oppnå. Det er et stort potensial for forbedring sammenliknet med referansemålet. Måling av kontinuitet på hjemmesykepleietje nestene kan gi økt bevissthet rundt kontinuitet og avdekke grunnlag for forbedringsarbeid.	turnuser og besøk. God beskrivelse av datainnsamling og dataanalyse. God beskrivelse i diskusjonskapittel et. Svakheter: Omhandler ikke spesifikt kreftpasienter. Mulig kreftpasienter i sen palliativ fase er en prioritert gruppe for kontinuitet.
Grov E K, Fossa S D, Tønness en A, Dahl A A (2006) Norsk Psycho- Oncolog y	The caregiver reaction assessmen t: Psychomet rics, and temporal stability in primary caregivers of norwegian cancer patients in late palliative phase.	I denne studien brukes Omsorgs Reaction Assessment (CRA) for å undersøke PCer omsorgsperson byrde og trivsel Utforske de psykrometriske egenskapene til CRA.	Spørreundersøkels e. 85 pårørende ble undersøkt ved baseline og 42 ble revurdert fire måneder senere.	CRA synes å være en egnet skala for å bedømme ulike aspekter for pårørendes omsorgssituasjon. CRA er å anbefale for klinisk bruk som et vurderingsverktøy for å kunne planlegge, gjennomføre og evaluere pårørendes behov for helsetjenester.	Styrker -God beskrivelse av innhenting og behandling av data. -Viser god kritisk evne. -Stort antall pårørende ble inkludert. - Omhandler kreftpasienter og deres pårørende i sen palliativ fase

